



N° 212 Mars 2014

Entendre

La revue de l'association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs

Dossier spécial :

Le dépistage universel de la surdité chez les nouveau-nés

Pour qu'en 2014, tous les nouveau-nés du Québec soient dépistés !

Dans ce numéro :

Retour sur les faits marquants du dépistage universel au Québec

Le point avec des spécialistes

Témoignages de parents



AQEPA

Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs



Le mot du président

Par Steeve Tremblay

Le dépistage précoce et universel de la surdité restera toujours un sujet d'actualité.

Depuis plusieurs années, l'AQEPA travaille de concert avec plusieurs autres organismes, auprès du gouvernement québécois, afin qu'il accepte de mettre en place ce premier diagnostic dans tous les hôpitaux de la Belle Province. Maintenant que ce service commence tranquillement à être offert dans certains établissements, le rôle de l'AQEPA aura un tout autre sens dans ce dossier.

En effet, notre organisation devrait être une des premières à ressentir l'effet «dépistage», de par notre vocation de soutien à l'enfant avec problèmes auditifs et sa famille. Actuellement, nous sommes à mettre en place des outils pour faciliter l'accès à nos services en première ligne, dès l'annonce aux parents que leur jeune bébé aurait peut-être un problème d'audition.

En mai prochain, lors de la fin de semaine familiale, sera dévoilé le tout nouveau site Internet de l'AQEPA, un outil d'importance qui aura pour mission de faire connaître notre organisme, ses services et sa mission. Fort d'une présence dans toute les régions du Québec, l'AQEPA est un incontournable dans le domaine de la surdité infantile.

Tous se souviennent du désarroi qui accompagne le diagnostic. Malgré la prise en charge par les centres de réadaptation, plusieurs questions restent sans réponses. Ici, entre en ligne l'implication de l'AQEPA et de ses membres. Ces réponses que les nouveaux parents attendent, nous savons tous qu'elles viendront en temps et lieu, par la discussion entre parents, l'expérience et l'évolution de nos bambins.

La force de l'AQEPA, ce sont les membres, ces parents qui sont passés par là. Ceux qui ont le nez dans la surdité à chaque matin. Ceux qui installent les appareils auditifs au lever du jour et s'assurent qu'ils soient bien en place tout au long de la journée. Ceux qui veillent à ce que les piles soient bonnes et que bébé ne mange pas son embout. Ceux qui apprennent et font les premiers signes, qui prononcent les premiers mots en perroquet. Ceux là, ce sont nous, les parents de l'AQEPA. Ceux qui font la différence en se rappelant à chaque instant que nos petits, malgré leur différence, sont aussi des enfants, de merveilleux enfants.

Les prochains parents auront besoin de nous et, comme nous l'avons reçu, il faudra nous aussi donner au suivant. Le dépistage précoce deviendra maintenant le défi de l'AQEPA et mettra notre vécu, nos connaissances, notre expertise, notre humanisme, notre générosité et notre empathie au service du nouveau parent, si dépourvu à l'annonce du premier diagnostic.

Entendre

Revue de l'Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs, publiée par les publications Entendre, un service de l'AQEPA.

Fondateur : Pierre J.G. Vennat

Révision : Edith Keays, Adeline Rovera et Sarah Anifowoshé

Mise en page : Adeline Rovera et Sarah Anifowoshé

ISSN 0318-9139

Dépôt légal : Bibliothèque nationale du Québec et Bibliothèque nationale du Canada

Impression : Graphiscan

La rédaction laisse aux auteurs et aux publicitaires l'entière responsabilité de leur texte. Les titres, les sous-titres ainsi que la mise en pages sont toutefois la responsabilité de la rédaction. La revue ne publie aucun texte anonyme, mais peut exceptionnellement accepter un pseudonyme, à condition de connaître le nom et l'adresse de l'auteur.

Tous les textes publiés dans Entendre (à moins d'avis contraire spécifié par l'auteur) peuvent être reproduits sans demande d'autorisation, mais avec mention obligatoire de la source. La correspondance, les demandes d'abonnements ou de renseignements et les opinions doivent être adressées à :

La revue Entendre 3700 rue Berri,
bureau A -446, Montréal (Québec)
H2L 4G9
(514) 842-8706
aqepa@aqepa.org

Dans ce numéro

Dossier : le dépistage universel de la surdité chez les nouveau-nés

- 04 - Petit chapitre d'une grande épopée ! par Alain Jean
- 05 - Qu'est-ce que le dépistage universel de la surdité ? par Chantale Tremblay
- 08 - Coalition... Le dépistage universel des troubles de l'audition chez les nouveau-nés par Hema Patel
- 11 - Entrevue avec Kathleen Mercier
- 12 - Dépistage précoce et stimulation précoce... Précurseurs de la réussite scolaire par Lorraine Marchand
- 14 - Témoignage d'Émilie Lajoie
- 15 - Le dépistage précoce de la surdité : un contexte nouveau, des attentes nouvelles par Louise Duchesne
- 17 - Témoignage de Valérie Babin
- 18 - Suite au dépistage : Parcours du parent par Josée Rioux et Geneviève Paquette
- 20 - Audiologiste par passion par Nicolas Rouleau
- 22 - Au Canada : qu'en est-il du dépistage universel ? par Chantal Kealey
- 24 - En France : que se passe-t-il outre atlantique ? par Françoise Denoyelle

Les modes de communication

- 25 - Les besoins et les services en interprétation scolaire au Québec (2^e partie) par Anne-Marie Parisot et Suzanne Villeneuve

Vos chroniques

- 27 - L'année sourde en sous-titres par Jacques Racicot
- 29 - La page des jeunes par Danielle Juneau
- 30 - La petite chronique littéraire du Centre de documentation de l'IRD par Jade St-Vincent

Le mot de la directrice provinciale

Par Édith Keays



2014. L'année des grands changements

L'année où tout doit se mettre en place. Il y a si longtemps que les familles du Québec attendent. Cette année, il le faut, TOUS les hôpitaux du Québec doivent offrir le dépistage universel des nouveau-nés. TOUS les bébés doivent être dépistés.

Lorsque j'ai commencé à travailler à l'AQEPA comme directrice générale, plusieurs dossiers importants étaient en cours. Je l'avoue, j'étais un peu embêtée. Je me suis dit : Ouf ! par lequel commencer ? Si maman avait toujours été avec nous, elle m'aurait dit : « Commence par... le commencement ! » Alors le commencement, c'est indubitablement la naissance d'un enfant. La voie était donc choisie : ce sera le dépistage universel des nouveau-nés.

Dans ce numéro spécial, vous apprendrez pourquoi notre association se bat pour l'implantation du dépistage universel des nouveau-nés, comment des coalitions se sont formées, les appuis qui se sont ajoutés, ce qu'est le dépistage universel et quelles sont les causes les plus fréquentes des troubles de l'audition chez les enfants. Quant aux bienfaits à court et long terme du dépistage précoce, ils sont maintenant bien connus. Toute une panoplie de rapports, d'enquêtes, de sondages, le disent mieux que moi et je n'ai pas la prétention de me substituer aux spécialistes et experts qui se penchent sur la question depuis des décennies. Vous le verrez, il en est fait abondamment mention dans cette revue. De même que la façon dont on procède au dépistage et ce qui s'en suit.

Toutefois, comme le dépistage n'est pas encore universel et que ce n'est pas un sujet qui fait la UNE des journaux, bien des parents ne connaissent pas encore l'importance pour leur enfant de passer les tests de dépistage et ne le demandent pas. Lorsque l'hôpital ne l'offre pas, et bien... l'enfant ne le passe pas. On lui passera des tests uniquement s'il est considéré à risque ou si en grandissant des signes de la présence d'un problème de surdité se présentent. Les parents de Gabriel et d'Élisabeth ont vécu chacun une expérience différente en la matière et nous témoignent d'ailleurs de celle-ci.

Par contre, une fois l'enfant dépisté, notre système de santé le prend en main et tous les spécialistes concernés seront là pour l'aider. Plusieurs articles nous expliquent bien ce qui se passe une fois l'enfant dépisté. Vous pourrez lire également l'importance de la stimulation chez un enfant avec des problèmes auditifs.

Ce dossier capital a vu le jour il y a bien longtemps et il est plus que temps que tous les enfants du Québec soient dépistés dès la naissance. C'est maintenant que tout doit se mettre en place.

J'ai bon espoir que l'année 2014 soit l'ANNÉE du dépistage universel des nouveau-nés.

Petit chapitre d'une grande épopée !

Par Alain Jean

Alain Jean a été président de l'AQEPA Provincial de 2007 à 2012. Nous lui avons demandé de revenir sur cette période durant laquelle certains événements ont permis au programme de dépistage de la surdité pour tous les nouveau-nés de progresser au Québec.



Je me remets dans l'état d'esprit du temps où nous avons reçu l'annonce de la surdité de notre enfant. La surdité frappe toujours sans avertissement et comme pour la majorité des parents, nous avons été renversés à l'annonce du diagnostic, notre enfant avait alors déjà 4 ans. À ce moment, le monde arrête de tourner et il surgit plein de questions dans nos têtes. Tous les parents d'enfants vivant avec une surdité l'ont vécu et tous les parents ont eu, un jour ou l'autre, la même question : pourquoi n'y a-t-il pas de dépistage systématique de la surdité à la naissance, comme on le fait déjà pour différentes maladies et autres conditions ? C'est sans aucun doute une des questions, parmi tant d'autres, qui a motivé Louise et André Rochette et leurs amis à fonder notre association. Ce dossier ne fut pas le premier cheval de bataille mais fit partie rapidement des revendications principales de l'AQEPA.

Quelque temps après ma nomination, soit à l'automne 2007, l'étude « *Le dépistage de la surdité chez le nouveau-né : évaluation des avantages, des inconvénients et des coûts de son implantation au Québec* »¹, menée par un comité d'experts, a été déposée. En 2008, la Coalition pour le dépistage universel de la surdité chez le nouveau-né, dirigée par Mme Hema Patel, pédiatre généraliste universitaire à l'Hôpital de Montréal pour enfants et mère d'un enfant avec un problème auditif, multiplie les représentations auprès des instances gouvernementales afin de faire aboutir le fameux programme². Les avancées sont toutefois minimales car il est quasiment impossible d'obtenir des informations.

Le temps file et les différents dossiers avancent mais pas celui-là. Nous sommes maintenant à l'hiver 2009, en pleine préparation de la fin de semaine familiale qui aura lieu en mai et qui sera très spéciale puisque nous y soulignerons les 40 ans de l'AQEPA.

Le directeur général de l'époque, Daniel Péloquin, invite alors Yves Bolduc, ministre de la santé au Québec à participer à cet événement. Nous nous disons que même très occupé, il pourrait venir puisque notre événement a lieu à Duvernay, non loin de Québec. Cette invitation a été malheureusement déclinée. Toutefois, peu après, le cabinet du ministre a publié un communiqué à l'effet que le programme de dépistage de la surdité chez le nouveau-né verrait le jour à l'automne 2010.

Nous sommes évidemment pleins d'espoir et espérons qu'enfin ce fameux programme verra effectivement le jour. Mais voilà, rien ne bouge encore ou du moins rien ne transpire de l'avancée ou non de ce programme. Finalement, alors que je termine mon mandat de président de l'AQEPA en 2012, le programme n'est toujours pas en place. Pour moi, ce programme est tellement essentiel que j'ai décidé de continuer la bataille. C'est ainsi que je me suis adressé à François Gendron, alors vice premier ministre, et celui-ci m'assure alors qu'il en parlerait au Conseil des ministres. Cause à effet ? Les choses ont au moins bougé quelque peu. Nous sommes maintenant en 2014, le programme de dépistage universel commence à être implanté et il est supposé l'être partout au Québec à l'automne de

cette même année. Est-ce que ce sera le cas ? Est-ce qu'enfin, après toutes ces batailles, demandes, suivis, tous les nouveau-nés du Québec pourront enfin passer les tests de dépistage ?

L'avenir nous le dira !

¹http://www.eoa.umontreal.ca/documents/pdf/publicationsLerouxT_depistageNouveauNemplantationQuebec.pdf

² Voir article *Coalition... Le dépistage universel des troubles de l'audition chez les nouveau-nés* par Hema Patel p. 8

Qu'est-ce que le dépistage universel de la surdité ?

Par Chantale Tremblay, audiologiste au Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine



La surdité est une déficience sensorielle fréquente chez les enfants mais que les parents peuvent avoir de la difficulté à reconnaître. Souvent, le premier indice est un retard dans l'acquisition de la parole et du langage. En l'absence de dépistage auditif néonatal, la surdité est fréquemment identifiée après l'âge de 2 ans.

Au Québec, le dépistage de la surdité chez les nouveau-nés est actuellement offert dans quelques centres hospitaliers seulement¹. Il s'agit d'initiatives locales présentant des modes de fonctionnement différents. Dans la majorité des cas, il ne s'agit pas d'un dépistage offert à tous les nouveau-nés mais seulement à ceux qui présentent une plus grande probabilité d'avoir une surdité. On parle alors d'un dépistage ciblé, basé sur la présence de facteurs de risque de surdité chez le bébé (par exemple, une histoire familiale de surdité, une infection congénitale, un syndrome, etc.).

Le dépistage ciblé a toutefois une limite importante : 60% des bébés ayant une déficience auditive n'ont pas de facteur de risque de surdité.

À l'instar d'autres provinces canadiennes, le Québec est sur le point d'implanter le « Programme québécois de dépistage de la surdité chez les nouveau-nés (PQDSN) ». Il s'agira d'un programme de dépistage universel de la surdité, c'est-à-dire qu'il sera offert à tous les nouveau-nés, qu'ils présentent ou non un facteur de risque de surdité. Le PQDSN aura pour objectif de réduire de manière importante l'âge d'identification de la surdité et celui du début de l'intervention auprès de l'enfant et de sa famille. Il permettra également d'uniformiser les activités de dépistage dans l'ensemble de la province.

Le programme de dépistage universel de la surdité du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine (CHUSJ) permet, à plus petite échelle, d'avoir une idée générale des différentes étapes à travers lesquelles devra cheminer le bébé participant au PQDSN. Au cours des 5 dernières années, plus de 20 000 bébés nés ou admis pour des soins spécialisés en néonatalogie au CHUSJ ont eu ce type de dépistage.

Le dépistage universel de la surdité au CHU Ste-Justine

Le dépistage de la surdité est réalisé pendant le séjour du bébé à l'hôpital, avec le consentement des parents et au chevet du bébé. Puisqu'il s'agit d'un dépistage universel, il est réalisé peu importe si le bébé présente un facteur de risque de surdité ou non. Toutefois, une vérification est faite pour savoir si le bébé présente un facteur le mettant à risque d'avoir une surdité à la naissance ou d'en développer une plus tardivement. Ceci permet de déterminer quel type de test de dépistage doit être réalisé et d'identifier si une surveillance en audiologie est recommandée dans la première année de vie du bébé.

Les tests de dépistage

Les tests de dépistage sont réalisés à partir de 24 heures après la naissance pour éviter que des débris qui seraient restés dans l'oreille à la suite de la naissance nuisent à la mesure. Ce délai permet aussi de respecter l'intimité de la famille pendant les premières heures de vie du bébé.

Les tests sont indolores, réalisés pendant le sommeil du bébé et ne durent que quelques minutes. Des infirmières formées spécifiquement pour cette tâche réalisent les tests et transmettent les résultats aux parents dès que les tests sont terminés.

La majorité des bébés réussissent les tests de dépistage. Cependant, il est important de savoir que ceux-ci ne permettent pas d'écarter toutes les surdités.

Certaines surdités (les surdités de degré léger par exemple) ne sont pas détectées par les tests. Même si le dépistage est réussi, la surveillance parentale est essentielle. Les parents doivent aviser leur médecin au moindre doute quant à l'audition de leur enfant. Ils seront alors dirigés vers les ressources appropriées.

Les bébés qui n'ont pas obtenu le résultat attendu pendant leur séjour à l'hôpital sont revus 2 semaines plus tard lors d'un rendez-vous fixé en clinique externe. Le même test de dépistage est alors répété. À cette étape, le dépistage est réussi par la plupart des bébés. Toutefois, ceux qui n'ont toujours pas le résultat attendu sont dirigés pour une évaluation plus complète de leur audition en audiologie au CHUSJ.

L'évaluation de l'audition

À la suite d'un dépistage en clinique externe non réussi, une audiologiste du CHUSJ communique rapidement avec les parents pour leur donner des informations sur l'évaluation à venir, répondre à leurs questions et fixer un rendez-vous dans les plus courts délais possibles (habituellement à l'intérieur des deux semaines suivantes).

L'évaluation de l'audition du bébé par l'audiologiste consiste en plusieurs tests pour lesquels il faut, la plupart du temps, plus d'une visite.

Un rendez-vous en otorhinolaryngologie peut également être nécessaire.

Au terme de l'évaluation, l'audiologiste est en mesure de déterminer si le bébé a une surdité ou non. En présence d'une surdité, son degré et sa nature sont précisés. L'objectif visé est de compléter l'évaluation de l'audition avant que le bébé ait atteint l'âge de 3 mois.

Les résultats de l'évaluation et les recommandations sont discutés avec les parents à chacune des visites. Lorsqu'une surdité est identifiée, l'audiologiste leur présente les différentes possibilités pour favoriser le développement et la communication de l'enfant (par exemple, l'amplification auditive, l'implant cochléaire, les modes de communication, etc.). Les parents sont ensuite soutenus en fonction du choix qu'ils font pour leur enfant. Avec leur accord, l'audiologiste dirige l'enfant vers les services de réadaptation. Au besoin, il propose des ressources supplémentaires (services d'un travailleur social, par exemple). Les parents sont également informés de la possibilité de recevoir du soutien à l'AQEP. Les informations concernant l'association leur sont transmises.

En conclusion

Le dépistage de la surdité est une première étape pour identifier les bébés qui ont besoin d'une évaluation plus complète de leur audition. Seule l'évaluation en audiologie permet de déterminer si le bébé a une surdité ou non.

Un dépistage précoce et universel de la surdité a pour objectif de détecter la surdité présente à la naissance² et d'entreprendre les interventions thérapeutiques et de réadaptation nécessaires pour aider l'enfant qui présente une surdité à développer son plein potentiel.

¹ Voir tableau des Centres de santé et de services sociaux où le dépistage de la surdité est déjà en place p.7

² Une surdité correspondant au déficit cible déterminé par le programme de dépistage. Pour plus d'information concernant le déficit cible du PQDSN, vous pouvez consulter son Cadre de référence.

Références

Richard LAROCQUE, *Programme de dépistage universel de la surdité et d'intervention précoce chez les nouveau-nés au Québec : analyse préliminaire*, Québec, Institut national de santé publique du Québec, 2002.

Guy ROY et coll., *Programme québécois de dépistage de la surdité chez les nouveau-nés, Cadre de référence*, Québec, La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, juin 2012.

Les parents n'ont pas à payer pour le test de dépistage au CHUSJ. Il en sera de même pour le PQDSN. Il sera offert à tous les nouveau-nés admissibles au régime d'assurance maladie.



Le saviez-vous ?

Plusieurs centres hospitaliers au Québec ont déjà intégré des activités de dépistage de la surdité à l'éventail des services offerts aux nouveau-nés. Certains centres offrent le dépistage de manière universelle, c'est-à-dire à tous les bébés nés ou admis en période néonatale dans leur établissement. D'autres ciblent certains bébés plus à risque de développer une surdité. Ce sont alors uniquement les nouveau-nés qui présentent des facteurs de risque de surdité connus ou encore ceux qui séjournent en unité néonatale de soins intensifs qui auront le dépistage de la surdité.

Dans l'attente du Programme québécois de dépistage de la surdité chez les nouveau-nés (PQDSN), les parents qui ont des inquiétudes quant à l'audition de leur bébé doivent en discuter avec leur médecin qui les dirigera vers des services en audiologie¹.

Centres de santé et de services sociaux (CSSS) où le dépistage de la surdité est déjà en place

Dépistage universel	Dépistage ciblé
Région 2 : CSSS Lac-St-Jean-Est	Région 1 : CSSS Rimouski-Neigette
Région 4 : CSSS d'Arthabaska-et-de-l'érable	Région 4 : CSSS de Trois-Rivières
Région 6 : Hôpital Royal-Victoria Hôpital de Montréal pour enfants CHU Sainte-Justine	
Région 8 : CSSS de Rouyn-Noranda	Région 7 : CSSS de Gatineau - pavillon Hôpital de Gatineau
Région 9 : CSSS de Sept-Iles	Région 13 : CSSS de Laval
Région 12 : CSSS Alphonse Desjardins - Hôtel-Dieu de Lévis	Région 11 : CSSS des Iles
	Région 15 : CSSS de Saint-Jérôme – Hôpital régional de Saint-Jérôme provincial
Région 16 : CSSS Richelieu-Yamaska et CSSS de la Haute-Yamaska	

¹Source : Ministère de la Santé et des Services sociaux
L'AQEPA remercie madame Corriveau et monsieur Riverin pour ces informations.

Coalition... Le dépistage universel des troubles de l'audition chez les nouveau-nés

Par Hema Patel, Pédiatre généraliste universitaire, Hôpital de Montréal pour enfants



Saviez-vous que la perte d'audition permanente est l'un des troubles congénitaux les plus courants ? Nombre de parents et même de médecins sont surpris d'apprendre que la perte d'audition permanente est plus répandue que le taux combiné des conditions pour lesquelles on effectue un dépistage systématique sur les nouveau-nés, comme l'hypothyroïdie congénitale et la phénylcétonurie. Les troubles de l'audition peuvent avoir plusieurs origines et les plus fréquentes sont indiquées dans le tableau page 9. Si les enfants ayant une déficience auditive sont détectés tôt et s'ils ont également accès à des interventions directement après la naissance, et cela avant même qu'ils ne présentent des signes de retard de la parole et du langage, leur potentiel d'apprentissage à long terme est significativement amélioré. Malheureusement, au Québec, les enfants ne sont pas dépistés systématiquement et sont diagnostiqués uniquement s'ils présentent des signes de retard de langage.

Retour sur les tentatives d'implantation du programme de dépistage

Le dépistage des nouveau-nés détecte facilement et avec précision les troubles de l'audition (voir tableau page 10) et permet une intervention précoce et efficace. C'est pourquoi la plupart des pays développés ont de tels programmes de dépistage depuis des années. L'Ontario a mis en place un tel programme en 2002. Au Québec, notre histoire est plus complexe. Dès 2001, l'Ordre des orthophonistes et des audiologistes du Québec recommandait publiquement le dépistage des troubles de l'audition chez les nouveau-nés. En 2004, le gouvernement demandait à l'Institut national

de santé publique du Québec (INSPQ) d'évaluer les bénéfices et les coûts de la mise en place d'un tel programme. En 2007, un rapport a été déposé et recommandait fortement l'implantation d'un programme de dépistage de la surdité chez les nouveau-nés. En fait, les coûts estimés par l'INSPQ démontraient que le Québec économiserait de l'argent en implantant un vaste programme provincial puisque les bienfaits du programme sont supérieurs à ses coûts, surtout grâce à des économies sur le plan de l'éducation et de la vie professionnelle.

Coalition face au retard dans l'implantation du programme de dépistage

Un petit groupe de parents et de professionnels, dont je faisais partie, étaient inquiets devant le silence du gouvernement face à la recommandation de l'INSPQ. Nous étions alors conscients que la plupart de tous les enfants aux États-Unis et au Royaume-Uni – et même dans des plus petits pays comme la Pologne et le Qatar – étaient déjà dépistés. En 2007, le Québec accusait un retard de 5 ans sur l'Ontario. Le Nouveau-Brunswick avait également implanté un programme. Il nous a semblé injuste qu'il y ait de si grandes différences d'une province à l'autre. Ainsi un enfant demeurant dans une province offrant le dépistage pouvait bénéficier de tous les gains à long terme grâce à un diagnostic et une intervention précoce, alors que nos enfants recevaient encore des soins dépassés.

En tant que pédiatre et parent d'un enfant sourd, cette problématique était très importante pour moi. Alors que mes propres enfants n'ont pu bénéficier d'un diagnostic précoce, je fus consternée

de constater que le Québec ne semblait rien faire pour actualiser nos méthodes de soin. J'ai eu la chance de collaborer avec Mme Anne-Marie Hurteau, une audiologiste d'une expertise exceptionnelle et d'un grand dévouement quant au dépistage des troubles de l'audition chez les nouveau-nés ; de même qu'avec M. Claudio Bussandri, un important homme d'affaires, également membre du conseil d'administration du Centre universitaire de santé Mc Gill. M. Bussandri, ayant lui-même des problèmes de surdité, s'est senti vivement interpellé par notre projet et nous a aidés à développer une stratégie efficace de lobbying.

Nous sommes passés d'un petit groupe de défenseurs à une coalition provinciale, dans laquelle l'AQEPa s'est fortement impliquée. Nous avons mené une campagne auprès du ministre de la Santé et nous avons fait pression pour obtenir une rencontre avec ce dernier. Lorsque nous avons finalement rencontré le ministre, il a admis que le dépistage précoce de la surdité devrait être implanté, ce qu'il a annoncé en 2009.

Nous avons espéré qu'un programme de haute qualité serait implanté au Québec pour 2010-2011, tout comme les excellents modèles déjà utilisés en Colombie-Britannique et en Ontario. Malheureusement, le processus de développement n'est toujours pas en place. Chaque année, on entend que l'implantation est pour bientôt et puis elle est reportée. Un plan officiel de dépistage a été publié par le ministère de la Santé, en 2012. Nous avons demandé au ministre de nous expliquer pourquoi l'implantation prenait autant de temps. Les réponses reçues ne sont toujours pas claires et n'expliquent pas pourquoi il y a un tel retard.

En 2014, cinq ans après que le ministre de la Santé eut annoncé son intention d'implanter un programme, la majorité des nouveau-nés au Québec ne sont toujours pas dépistés.

La Coalition prend une ampleur canadienne

En tant que partie prenante de ce travail de défense, j'ai réalisé qu'il y avait d'autres provinces canadiennes, comme l'Alberta, la Saskatchewan et le Manitoba qui n'offrent pas de dépistage des troubles de l'audition chez les nouveau-nés¹. Alors que nous attendions l'implantation d'un programme au Québec, j'ai commencé à travailler avec des collègues de la Société canadienne de pédiatrie (SCP) pour accroître la sensibilisation à ce sujet et encourager le dépistage des troubles de l'audition pour tous les nouveau-nés canadiens. Avec la SCP, nous avons publié notre positionnement en 2011 et celui-ci a été utilisé dans le « Report Card on Pediatric Health ». Notre groupe de pression a pris

de l'ampleur et est passé d'un groupe provincial à un groupe national. Tous les nouveau-nés canadiens méritent des soins de santé de même niveau et de très haute qualité. De concert avec les dirigeants de Orthophonie et Audiologie Canada (OAC), de l'Académie canadienne d'audiologie et le SCP, nous organisons une conférence de presse sur la Colline parlementaire à Ottawa pour sensibiliser le public et le gouvernement fédéral sur les inégalités dans la détection précoce et les interventions à travers le Canada². Québec est à la veille d'obtenir une mauvaise note pour son programme d'implantation.

Incidences sur l'avenir des enfants

Ce travail de défense a été demandant mais gratifiant. J'ai bénéficié de la collaboration d'un groupe de personnes dévouées et d'organisations remarquables. La plus grande leçon que j'ai retenue est de ne pas reculer lorsque la cause est juste. Nos nouveau-nés

présentant des troubles de l'audition ne peuvent se défendre eux-mêmes. Ils ne peuvent pas non plus réclamer un diagnostic précoce qui pourrait pourtant contribuer à optimiser le développement de leur cerveau, de leur parole et de leur langage. Il nous appartient donc de le faire. De plus, si nous les dépistons tôt grâce à un processus standardisé et d'intervention précoce, tout leur avenir pourrait en être amélioré. L'enfant en profiterait, sa famille également et, ultimement, toute la société. Continuons à travailler ensemble jusqu'à ce que tout le Québec et tous les nouveau-nés canadiens soient dépistés.

Références :

H. Patel, M. Feldman; *Universal new hearing screening. Position statement of the Canadian Pediatric Society*. Paediatrics & Child Health 2011. Vol, 16, No 5.

INSPQ (2008). *Le dépistage de la surdité chez le nouveau-né : évaluation des avantages, des inconvénients et des coûts de son implantation au Québec*, Québec 205 p.

¹ Voir la situation du DUSN dans les provinces canadiennes p.23, NDLR.

² La conférence de presse a eu lieu le 25 mars dernier à Ottawa, NDLR.

Causes fréquentes des troubles de l'audition permanente chez les nouveau-nés

Neurosensorielle

C'est la cause la plus commune de perte d'audition permanente chez les nouveau-nés. Il s'agit d'un problème de sensation et/ou de perception du son (qui inclut les troubles de « l'oreille interne » ex : la cochlée, le nerf auditif et le cortex auditif à l'intérieur du cerveau).

Exemples de facteurs de risque de déficience auditive neurosensorielle chez le nourrisson :

- Génétique/perde d'audition héréditaire
- Méningite
- Infection virale congénitale (ex : cytomégalovirus = CMV)
- Exposition aux médicaments oto-toxiques
- Malformations congénitales de l'oreille interne
- Maladie auto-immune
- Attaques ou manque d'oxygène dans le cerveau

De transmission

C'est une cause courante de la perte d'audition temporaire chez les jeunes enfants, par exemple, des infections à l'oreille récurrentes et du fluide à l'intérieur de l'oreille. Par contre, c'est une cause moins commune de la perte d'audition permanente. Il s'agit d'un problème au niveau de l'« oreille externe » (ex : l'oreille, le tympan ou les os de l'oreille moyenne).

Exemples :

- Malformations congénitales de l'oreille
- Tumeur de l'oreille externe

Méthodes de dépistage d'audition chez le nouveau-né

Il y a deux méthodes principales employées dans la détection de perte d'audition chez les nouveau-nés et les jeunes enfants. Ces deux méthodes sont faciles, rapides et ne font pas mal au bébé, d'aucune façon. Nous préférons procéder à cet examen lorsque le bébé est endormi. La plupart des enfants sont en premier lieu dépistés avec le test de dépistage des émissions oto-acoustiques (ÉOA) et si celui-ci est normal, il n'y aura pas d'autre examen. Les bébés à risques plus élevés peuvent requérir, pour commencer, le test du potentiel évoqué auditif automatisé (PEA-A). Si le ÉOA du bébé n'est pas réussi, habituellement le test de dépistage suivant sera le PEA-A. Si le résultat n'est toujours pas celui escompté, alors le bébé subira un examen plus complet de son audition avec des sons de plusieurs fréquences différentes et le test sera d'une plus longue durée. L'enfant avec une perte d'audition probable sera alors référé à un audiologiste et un otorhinolaryngologiste (ORL) spécialisé pour un diagnostic plus précis.

ÉOA = Test d'émission oto-acoustique

PEA-A = Potentiel évoqué auditif automatisé

Test de chevet d'une durée de 10 à 15 minutes

Test de chevet d'une durée de 15 à 20 minutes

Dépistage mieux effectué chez les nourrissons de plus de 24 heures et d'au moins 34 semaines de gestation

Dépistage mieux effectué chez les nourrissons de plus de 24 heures et d'au moins 34 semaines de gestation

Un son est envoyé via une sonde placée dans le conduit auditif externe du bébé. Un écho naturel revient de la partie extérieure de la cochlée. Cet écho est enregistré par la partie microphone du transmetteur et mesuré par l'appareil au chevet de l'enfant. Les enfants qui entendent envoient un écho. Ceux qui ont une perte d'audition plus élevée que 30-40 décibels n'envoient pas d'écho.

Trois électrodes sont collées sur la tête du bébé, des écouteurs ou sondes auditives placés sur ou dans les oreilles de l'enfant. Ceux-ci mesurent l'activité électrique du cerveau. Les sons sont transmis via les écouteurs, une oreille à la fois. Cet appareil enregistre les réponses électriques à la stimulation du son. Ce test évalue les voies auditives de l'oreille externe au tronc cérébral. Le test de dépistage est effectué pour identifier des pertes d'audition d'au moins 30-40 décibels.

S A L O N
MATERNITÉ
PATERNITÉ



0-6 ans

22^e ÉDITION

Venez nombreux
rencontrer l'équipe
de l'AQEPA

au Kiosque n° 642
de 10h à 17h

pendant toute la durée du salon !

L'AQEPA remercie l'Agence de santé
du Canada pour son invitation.

MONTRÉAL
Place Bonaventure

10-11-12-13 AVRIL 2014

5 questions à Kathleen Mercier, fière maman d'Élisabeth, 5 ans

La fille de Kathleen vit avec une hypoacousie¹ bilatérale. Elle a bénéficié du dépistage systématique du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ) à Ste Foy, en 2009. Appareillée aux deux oreilles, Élisabeth communique aujourd'hui sans difficultés avec son entourage.



Pouvez-vous nous raconter ce que vous avez vécu durant le protocole de dépistage ?

Dans notre cas, le protocole de dépistage s'est déroulé sur 13 mois. À la naissance à l'hôpital, le test ne donnait pas les résultats escomptés. Suite au retour à la maison, nous avons eu plusieurs rendez-vous pour refaire le test de dépistage. Précisons toutefois qu'il est préférable que l'enfant dorme profondément pour pouvoir procéder au test. Mais plus un enfant vieillit, moins il est facile d'obtenir qu'il dorme profondément ! Les audiologistes et infirmières auxquelles nous avons eu affaire ont toujours été très humaines et même maternelles avec ma fille et moi. De notre côté, nous étions de plus en plus convaincus que notre fille entendait normalement donc, nous n'étions pas vraiment inquiets des résultats, tout comme le médecin de famille et la pédiatre d'ailleurs.

Comment qualifieriez-vous l'état de votre enfant durant ce dépistage ?

Lors du premier test à la naissance, l'enfant dort d'un sommeil profond et ne sent rien. Par contre, plus notre enfant grandissait, plus c'était une enfant curieuse et elle ne voulait pas dormir à l'hôpital. C'était donc difficile de réussir le test ! Nous avons dû recommencer plusieurs fois jusqu'à ce que, vers l'âge d'un an, les audiologistes nous conseillent fortement d'endormir notre fille par sédatif léger afin que le test puisse réussir.

Suite au dépistage et au diagnostic de surdité, quelles ont été les différentes propositions faites par les spécialistes ?

Nous avons immédiatement été intégrés au programme de déficience auditive et débuté des suivis au Centre de réadaptation en déficience physique (CRDP) de Chaudière-Appalaches, situé à Charny (Lévis). Élisabeth a donc pu être appareillée dès l'âge de 15 mois.

Comment vous êtes-vous sentis guidés dans votre prise de décision ?

Ce sont les audiologistes du CHUL qui ont insisté afin de lui faire passer un test plus approfondi, alors que notre fille était âgée de 13 mois. Nous avons accepté afin d'avoir enfin un diagnostic officiel. Je peux maintenant dire que c'est grâce à ces professionnels que le diagnostic a été fait relativement précocement et que sans cette insistance de leur part, nous aurions assumé un enfant accusant de graves retards de langage.

Avec quelques années de recul, quels commentaires pouvez-vous faire en ce qui concerne le dépistage précoce de la surdité chez les nouveau-nés ?

Je vois l'importance que cela a eu de dépister notre enfant au début de sa vie. Je crois qu'il faut absolument que chaque enfant naissant au Québec passe ce test de façon quasi-obligatoire ! Comme le dépistage précoce se fait sans aucun médicament ni aucune sensation (puisque l'enfant dort profondément

lors du test), et qu'il se fait lors du séjour à l'hôpital, il n'y a aucune raison valable de ne pas faire passer ce test à tous les enfants. Le dépistage précoce permet d'appareiller les enfants dès leur plus jeune âge afin qu'ils ne prennent pas de retard de langage. Malheureusement, la surdité est inconnue de la population et encore associée à la vieillesse.

Nous avons maintenant une belle grande fille de 5 ans qui fait d'immenses progrès au niveau du langage depuis son appareillage à 15 mois. Elle fréquente d'ailleurs la maternelle d'une école régulière. Sans le dépistage précoce, nous serions à la case départ et notre enfant ne serait pas intégrée à la société comme elle a la chance de l'être aujourd'hui.

¹ L'hypoacousie désigne une diminution des capacités auditives, NDLR.

Dépistage précoce et stimulation précoce... Précurseurs de la réussite scolaire

Par Lorryne Marchand, orthopédagogue en surdité



Enfin... depuis le temps qu'il est question du dépistage universel ! Nous, à l'AQEPA, attendions vivement que cette problématique soit désormais réglée. Cependant, peut-on clamer haut et fort... Enfin ?! Malheureusement, nous en sommes encore à la phase des questionnements et des imprécisions. Situation déplorable, car bon nombre de nos jeunes auront été privés de cette mesure essentielle.

Mais bon... concentrons-nous sur le moment présent. Qui dit dépistage précoce sous-entend dépistage universel (à la naissance) et, par conséquent, appareillage optimal précoce. Voilà un excellent départ ! Une fois la surdité bien identifiée et contrôlée, on se polarise sur l'intervention précoce. D'une part, les centres de réadaptation réajustent leur tir. D'autre part, les parents, mieux outillés, commencent la stimulation de leur enfant dès la naissance. Que souhaiter de mieux ? Les conséquences positives de la stimulation précoce chez l'enfant sourd ne sont plus à démontrer. De multiples études et recherches en surdité se sont penchées sur l'impact de cette stimulation en matière d'apprentissage.

Les constats sont unanimes : plus un jeune est dépisté, appareillé et stimulé précocement, meilleures sont ses chances de réussir à l'école.

On me demande souvent si j'ai un enfant sourd. Je réponds négativement, mais j'ajoute inévitablement que je suis la mère adoptive de plusieurs enfants sourds. Étant orthopédagogue en surdité, je pourrais vous donner plusieurs exemples démontrant l'importance de l'intervention précoce. Inversement, je pourrais vous citer les effets désastreux d'un dépistage tardif. J'ai en tête certains de mes élèves qui ont reçu un diagnostic de surdité à quatre ans et demi, même dans un cas de surdité sévère. Vous vous imaginez le temps perdu et ses fâcheuses conséquences sur les apprentissages de l'enfant ! Hélas, ce retard ne se rattrape presque jamais.

Ce qui est dramatique, c'est que ce retard se traduit souvent par un échec scolaire. Une carence langagière n'a pas seulement un impact négatif en français, mais, conséquemment, dans les autres sphères de l'apprentissage. Cet impact négatif se répercute partout où il est question de langage, de communication et d'inférence. Entre autres, je pense aux résolutions de problèmes, aux discussions en univers social, à la philosophie...

Incontestablement, il faut mettre en œuvre tous les moyens et toutes les façons de stimuler son enfant.

Nous n'insisterons jamais assez sur le moyen privilégié de stimulation et de préparation à l'école : la lecture !

Par exemple, pensons au merveilleux programme de l'AQEPA, Plaisir de lire, qui est offert depuis bon nombre d'années. Par le biais de la lecture et des thèmes choisis, nous

développons toutes les sphères éducatives de l'enfant. Mentionnons spécialement le développement du langage, la socialisation et la maturation de notre jeune. Nous savons que tous ces facteurs sont indispensables pour une intégration harmonieuse et un cheminement scolaire réussi.

Bien entendu, si ces enfants ne sont pas prêts pour leur scolarisation, leur intégration ne sera pas entièrement accomplie. Et, quand nous parlons d'intégration, nous faisons référence à



l'intégration sociale et/ou l'intégration scolaire. Même si notre jeune est scolarisé à l'école spécialisée, il n'y échappe pas. D'une façon ou d'une autre, ne doit-il pas devenir « un citoyen à part entière » ? Une fois adulte, il devra faire partie intégrante de la société.

J'ai parlé ici du volet académique, mais que dire du développement comportemental du jeune ? Par expérience, on sait que nos jeunes vivant avec une surdité sont fréquemment repliés sur eux-mêmes. Ils ne sont pas naturellement enclins à aller vers les autres. Souvent, ils se sous-estiment et manquent de confiance en leurs possibilités. Leur estime de soi se situe parfois à un niveau très bas. Heureusement, avec le dépistage précoce, on saura remédier à ce problème grâce à la stimulation précoce doublée d'un appareillage optimal.

Cela étant dit, revenons à notre sujet, la stimulation précoce, conséquence logique du dépistage précoce. Je pourrais continuer à écrire encore et encore. Cependant, je dois m'arrêter ici. Voilà, en résumé, les grandes lignes que devrait prendre notre action. Nous devons mettre en œuvre tous les moyens pour maximiser le potentiel de nos enfants sourds. Il ne faut jamais perdre de vue notre objectif ultime : l'intégration sociale et /ou scolaire de nos jeunes vivant avec une surdité. Nous devons nous centrer davantage et précocement sur le développement langagier et cognitif sans oublier le développement global de notre enfant. La surdité, avec sa carence relationnelle, entraîne fréquemment un repli sur soi et un isolement social mettant en péril le développement de l'enfant sourd.

Nous clamons haut et fort la nécessité absolue de « l'ouverture au monde ». Alors, mettons en œuvre toutes les stratégies gagnantes, et cela, dès maintenant. Pour se faire, nous devons commencer par la première étape, le dépistage précoce. Répétons-le, allons de l'avant et soyons vigilants.

Assurons-nous que le dépistage universel sera désormais instauré et appliqué uniformément dans tous les hôpitaux du Québec.

En vous quittant, je vous invite à relire le numéro 197 de la revue Entendre portant sur les interventions précoces. Je « nous » souhaite le meilleur des succès dans le dépistage universel et la stimulation précoce de nos chers petits.



Un progrès dans le monde de la surdité : le dépistage dès la naissance !

Par Émilie Lajoie et Carl Fortin

Gabriel est né le 20 avril 2012, à l'hôpital d'Alma au Lac St-Jean. Durant notre petit séjour à l'hôpital, un dépistage systématique pour diagnostiquer une possibilité de surdité nous a été offert. Nous n'avons pas hésité à lui faire passer ce test.

Nous avons été surpris et inquiets de savoir que les résultats du test passé à deux reprises par Gabriel n'avaient pas permis de savoir s'il était atteint de surdité ou non. L'hôpital nous a demandé de revenir 6 semaines plus tard pour refaire un test. Durant cetemps, nous nous posions plusieurs questions car, sensibilisés par ce test, nous observions souvent Gabriel. Il ne semblait pas réagir ou sursauter quand le chien aboyait et encore moins à la petite musique douce qui jouait dans son environnement. Gabriel était un petit bébé qui ne dormait pas beaucoup. Il devait toujours voir ce qui se passait autour de lui.

Lors de notre visite à l'hôpital, six semaines plus tard, Gabriel a échoué le troisième test. On nous a donc référés au service d'audiologie d'Alma où nous avons eu un rendez-vous une semaine plus tard. Il fut aussi dirigé vers les services d'un otorhinolaryngologiste (ORL) à cause des problèmes rencontrés lors du test de dépistage. Cette évaluation avait pour but de vérifier si toutes les structures de l'oreille permettant l'audition étaient présentes et en place, comme par exemple les osselets de l'oreille moyenne. Il semble que tout était fonctionnel pour le mécanisme de l'audition. Le problème devait donc se situer ailleurs.

La semaine suivante nous sommes retournés en audiologie et notre dossier a été transféré à Québec pour un dépistage plus poussé, plus précis. Nous y avons un rendez-vous le 17 juillet 2012. Gabriel allait bientôt avoir 3 mois. Il est inutile de vous dire que les nuits furent courtes et mouvementées.

Nous avons mille et une questions qui demeuraient sans réponse. Comment va-t-il faire pour apprendre à parler ? Comment va-t-il se débrouiller lorsqu'il ira à l'école ? Comment communiquerons-nous avec lui ?

Le diagnostic est tombé le 17 juillet : «surdité modérément sévère aux deux oreilles». Gabriel devra porter des appareils auditifs toute sa vie. On nous a référés à un audioprothésiste de chez Bergeron et Villeneuve, qui nous a vraiment bien guidés pour l'appareillage auditif de notre fils.

Puis, vint le jour où nous avons été pris en charge par l'équipe d'audiologie du Centre de réadaptation de Jonquière, où tout le personnel a fait un travail extraordinaire avec nous et notre jeune. Gabriel a reçu ses appareils auditifs seulement trois semaines après avoir reçu son diagnostic. Il allait avoir 4 mois.

Depuis que Gabriel a reçu ses appareils, nous sommes passés par toutes sortes d'émotions et une multitude de questionnements : « Pourquoi LUI, pourquoi NOUS ?... car personne dans notre famille proche n'a de surdité et nous savons que ce n'est pas génétique ». Puis on apprend à vivre avec cette différence et même qu'au fil du temps, on s'y habitue.



Gabriel est maintenant âgé de 21 mois. Il sait à quoi servent ses appareils auditifs et les demande le matin dès qu'il se lève, car il en connaît bien tous les avantages. Grâce aux services que nous recevons du Centre de réadaptation en déficience physique, *Le Parcours* de Jonquière, Gabriel est rendu au même stade de développement que n'importe quel enfant entendant de son âge. C'est pourquoi, je me dis que ce dépistage précoce est merveilleux.

Plus la surdité est dépistée de façon précoce, plus nous pouvons prendre les mesures nécessaires pour éviter un trop grand écart de développement entre un jeune qui vit avec une surdité et celui qui a une audition normale.

C'est grâce à ce dépistage que je peux maintenant dire que mon fils se développe normalement. Les parents qui ont eu un jeune avec un problème de surdité, il y a quelques années, n'ont pas eu cette chance et ont dû travailler très fort pour récupérer le retard accumulé après avoir enfin reçu le fameux diagnostic.

Le dépistage précoce de la surdité : un contexte nouveau, des attentes nouvelles

Par Louise Duschesne, Ph.D., orthophoniste, Professeure adjointe du département d'orthophonie à l'Université du Québec à Trois-Rivières



Bien des études l'ont démontré : il y aurait des avantages mesurables à effectuer un dépistage précoce de la surdité. Dans les sociétés développées, la surdité chez l'enfant est perçue comme une « situation médicale urgente » : il est important d'exploiter au maximum la plasticité du cerveau du jeune enfant, de pallier l'audition déficiente dès que possible et stimuler rapidement l'audition et le langage, afin d'éviter la possible cascade de difficultés (développement du langage et des sons de la parole, réussite scolaire, inclusion sociale, perspectives d'emploi) qui peuvent découler de cette incapacité sensorielle.

Une révolution

Le dépistage néonatal amène une véritable révolution dans la façon dont les parents découvriront dorénavant la surdité de leur jeune enfant. Avant, les parents pouvaient s'inquiéter pendant un certain temps avant d'être informés de la surdité de leur enfant ; plusieurs ont même pu être momentanément rassurés par un médecin bienveillant ou un membre de leur famille qui leur aurait dit de ne pas s'inquiéter. Avant le rendez-vous fatidique, de nombreux mois pouvaient s'écouler : les parents pouvaient tergiverser, reporter le rendez-vous, voire l'annuler, voyant que leur enfant semblait tout à coup babiller davantage ou réagir à certains sons.

L'annonce de la surdité de son enfant, quel qu'en soit le moment, est toujours un choc psychologique important pour un parent. Le fait de savoir très tôt que son enfant est sourd n'amoindrit pas ce choc ni n'atténue le sentiment de perte : le choc survient seulement plus tôt. Par contre, certaines recherches ont montré que le fait d'obtenir un diagnostic précoce pouvait permettre d'amoindrir

le sentiment de culpabilité (de ne pas s'être aperçu plus tôt que leur enfant était sourd) que peuvent vivre des parents dont l'enfant a été dépisté plus tard.

Que le diagnostic soit précoce ou non, plusieurs parents vivront un sentiment d'injustice (pourquoi ça nous arrive à nous ?) et la famille sera soumise à de nombreuses sources de stress (tant de choses à faire à partir de maintenant : l'ajustement des prothèses auditives, la référence en implant si le degré de surdité le justifie, l'inscription au centre de réadaptation et les premiers rendez-vous). Dans tous les cas, l'inquiétude s'installe : que va devenir mon enfant ? Va-t-il apprendre à parler ? Ira-t-il à l'école régulière ? De quoi l'avenir sera-t-il fait ? On dit souvent que l'annonce d'un diagnostic de surdité peut momentanément créer une barrière de communication entre le parent entendant et son enfant sourd : le parent « ne reconnaît plus » son enfant, ne sait plus comment l'approcher, ne sait pas s'il doit continuer à lui parler (il n'entend pas !), s'il doit se mettre à signer...

Avec le dépistage néonatal, le fait de « savoir » très tôt, fera en sorte que la surdité fera partie intégrante de la formation de la relation entre le parent et son enfant.

À ce jour, la recherche ne nous a pas encore éclairés sur l'impact d'un diagnostic précoce sur le développement de la relation parent-enfant. Par contre, plusieurs centres de réadaptation ont déjà développé des groupes parents-bébé, visant notamment l'établissement d'une communication naturelle entre l'enfant sourd et son parent entendant.

Des attentes élevées

Le dépistage néonatal crée également de nouvelles attentes, notamment en termes de développement du langage et des sons de la parole. Le fait que le discours ambiant, influencé par le milieu biomédical, ait quelquefois tendance à associer le dépistage précoce de la surdité à celui d'une maladie peut faire en sorte qu'un parent voit la suite du processus comme une démarche vers la guérison. C'est d'ailleurs ce que suggère une recherche de 2007, où des parents ont mentionné s'attendre à ce que leur enfant développe « normalement » sa communication (c'est-à-dire comme un enfant entendant), puisqu'on avait réussi à « attraper » la surdité très tôt. C'est oublier la complexité de la surdité et ses impacts sur l'apprentissage, la grande variabilité entre les individus et les nombreux facteurs qui entrent en jeu dans le développement du langage. Il n'en demeure pas moins que le portrait global du développement de la communication des enfants sourds est beaucoup moins sombre qu'il y a 20 ans, en grande partie grâce aux avancées technologiques : prothèses auditives performantes, implants cochléaires.

Il est légitime pour un parent d'avoir des attentes élevées. Les intervenants, quant à eux, ne peuvent rien promettre, même chez un enfant dépisté à la naissance ; par contre, tout le monde peut désormais être optimiste.

Enfin, le diagnostic précoce pourra créer chez certains, un sentiment d'urgence : ne pas perdre une journée sans amplification, ne pas perdre une semaine sans intervention... Les

parents devraient toujours prendre le temps de s'informer et de réfléchir aux options qui s'offrent à la famille en termes d'outils pour la communication, de poser des questions aux intervenants, voire d'essayer des approches pour favoriser le développement de la communication. Chaque situation familiale est unique : une même recette ne peut s'appliquer à tout un chacun.

Dans certains pays où le dépistage néonatal est pratiqué couramment, on a vu émerger de nouvelles considérations pour les familles : le dépistage a certes créé des opportunités nouvelles en termes de développement du langage, mais certaines études rapportent que cet accent mis sur le développement de l'audition et du langage a pu reléguer au second plan d'autres éléments comme la *qualité de vie* de la famille et la *qualité de la vie de famille*. Les parents doivent demeurer vigilants face à la pression qui peut s'exercer sur eux et sur leur enfant et préserver l'équilibre de la famille.

Références :

Carr, G. & Young, A. (2013). *L'accompagnement des familles d'enfants avec une déficience auditive dans le cadre d'un programme de dépistage de la surdité néonatale*. Formation continue, Hôpital de Montréal pour enfants, avril 2013.

Young, A. (2010). The impact of early identification of deafness on hearing parents. Dans *The Oxford Handbook of Deaf Studies, Language, and Education*, vol.2 (M. Marschark et P.E. Spencer, Éd.), Oxford University Press.

Young, A. & Tattersall, H. (2007). UNHS and early identification of deafness: Parents' responses to knowing early and their expectations of child communication. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12(2), 209-220.

Achetez un billet à 110 \$ et courez la chance de gagner une luxueuse BMW Z4 2.8i ROADSTER 2015

Une valeur approximative de

65,000 \$ taxes incluses ou 50,000 \$ en argent

Le tirage aura lieu le 21 juin 2014 à 14 h aux bureaux de la Fondation des sourds du Québec inc. 3348, Mgr Gauthier, Québec (Québec) G1E 2W2



LA FONDATION
DES SOURDS
DU QUÉBEC INC.



Hâtez-vous !
seulement
3500 billets émis

VOTRE SOUTIEN FAIT DU CHEMIN

LES RÉALITÉS DE LA SURDITÉ

- Barrière de la communication
- Intégration sociale
- Difficultés d'apprentissage
- Analphabétisme
- Restriction d'emploi

- Support aux enfants sourds par le financement d'activités éducatives et de matériel scolaire aux écoles primaires et secondaires
- Attribution de bourses à des étudiants sourds pour études post-secondaires
- Combat de l'analphabétisme en supportant financièrement les ateliers de lecture et d'écriture des centres Alpha-Sourd
- Aides aux personnes âgées sourdes ayant besoin de prothèses auditives
- Support de micro-entreprises pour générer de l'emploi à des personnes sourdes

Tous les enfants égaux devant le dépistage universel de la surdité !

Par Valérie Babin

En 2006, ma sœur et moi étions enceintes toutes les deux. Nous avons accouché à 3 mois d'intervalle et chacune de nous a donné naissance à une fille. Deux histoires un peu semblables au départ, qui avaient lieu dans deux villes différentes et, malheureusement, deux hôpitaux qui n'avaient pas les mêmes services.

Ma nièce est née dans un hôpital où il y avait un projet pilote de dépistage universel de la surdité à la naissance. Elle a passé le test et tout était normal. Ma fille est née dans un autre hôpital et il n'y avait pas de projet pilote donc pas de dépistage pour elle, pas moyen de savoir si tout allait bien de ce côté-là. Je ne savais pas encore à l'époque à quel point cela ferait toute une différence dans nos vies, surtout celle de ma fille.

Nos bébé ont grandi et se développaient bien. Puis, un jour, alors que ma fille avait environ 20 mois, sa gardienne m'a fait part de ses inquiétudes à son sujet. «On dirait qu'elle n'entend pas bien. Si je parle quand je suis derrière elle, elle ne réagit pas. Quand elle me voit et lorsque je fais des gestes, elle me comprend tout de suite.» De plus, elle ne parlait pas beaucoup pour un enfant de son âge (une dizaine de mots environ). Nous avons donc demandé à ce que notre fille puisse passer des tests d'audition.

Quelques semaines plus tard, nous allions vivre une journée bien spéciale. Je venais de mettre au monde un deuxième enfant une semaine plus tôt. Nous nous

sommes rendus dans un centre hospitalier pédiatrique et après quelques tests, l'audiologiste nous a appris que notre fille aînée était malentendante et qu'elle aurait besoin d'appareils auditifs. Quand j'y repense, je revois encore très bien la scène, j'étais assise avec mon bébé dans les bras, mon conjoint à mes côtés, et la plus grande peine dans le cœur... Ma fille à moi atteinte de surdité ? Difficile à croire.

L'audiologiste nous a alors demandé si on voulait aussi faire tester le bébé... Alors, immédiatement ce fut fait. Nous avons retenu notre souffle. Était-ce possible que notre petit bébé aussi ait des problèmes de surdité tout comme sa grande sœur ? Était-ce héréditaire ? Grand soulagement pour nous, lorsque l'audiologiste nous a dit que tout était normal. Ensuite, nous avons fait plein de démarches et ma fille a enfin eu ses appareils auditifs à l'âge de 2 ans et 3 mois. Par la suite débuta la réadaptation auditive et langagière.

Nous avons beaucoup de temps à rattraper. C'était beaucoup d'apprentissage, beaucoup de notions à apprendre pour elle et pour nous, maintenant parents d'un enfant avec des besoins particuliers.

Nous avons travaillé très fort avec l'orthophoniste et l'audiologiste pour que notre fille grandisse en ayant le plus de chances possible, pour que tout aille bien pour elle. Aujourd'hui,



ma fille est en deuxième année et elle fréquente une école régulière. Elle a d'excellents résultats scolaires et nous en sommes très fiers !

Quand je regarde tout le chemin parcouru, toutes les embûches surmontées, je me dis qu'il ne faut pas baisser les bras car le meilleur est à venir !

Nous aurions aimé qu'à sa naissance en 2006, notre fille puisse bénéficier du dépistage, tout comme ma nièce l'avait eu dans un autre hôpital. Cela nous aurait permis de réagir plus vite ! Le dépistage universel de la surdité, il me semble qu'on devrait y avoir accès partout afin que tous les bébés aient une chance égale dès leur naissance ! Avoir su l'importance du dépistage précoce, j'aurais aimé accoucher dans un hôpital où cela se faisait ou au moins leur demander de passer un test à mon bébé. Que de difficultés nous aurions alors évité et notre fille encore plus.

Suite au dépistage : Parcours du parent

Par Josée Rioux et Geneviève Paquette, audiologistes
Institut Raymond Dewar, programme 0-12 ans



Comme parents, vous venez peut-être d'apprendre la déficience auditive de votre enfant. Peu importe le degré de surdité ou l'âge de votre enfant au moment du diagnostic, vous pouvez vous sentir bouleversés et inquiets. Vous ne pouvez pas imaginer à quoi ressemblera votre enfant à 10 ans. Vous venez de vous engager dans une voie inconnue, celle de la surdité. Plusieurs démarches seront amorcées pour aider votre enfant. L'équipe multidisciplinaire du centre de réadaptation sera avec vous tout au long de ce processus pour vous accompagner.

L'impact du dépistage précoce

L'objectif du Programme québécois de dépistage de la surdité chez les nouveau-nés est de diagnostiquer la surdité à la naissance de façon à intervenir le plus rapidement possible. L'intervention précoce vise le développement du langage près de la norme, ce qui aidera à diminuer les situations de handicap. En effet, afin de réduire les risques d'un retard de langage, il faudra donner rapidement une entrée auditive optimale et ce, en tout temps. Le port des aides auditives demeure le meilleur moyen pour donner accès à la voix et aux sons de la parole. Même si votre enfant est en très bas âge, il n'est jamais trop tôt pour agir. Durant ses années de petite enfance, plusieurs apprentissages seront déterminants pour le développement de son langage. En réduisant au maximum le délai pendant lequel il n'entendra pas de façon optimale, cela permet de prévenir d'éventuels retards de langage. Intervenir de façon précoce permet aussi aux parents de s'approprier leur nouvelle réalité et de cheminer avec leur enfant.

Les services de réadaptation

En quittant le centre hospitalier, un diagnostic de surdité a été fait pour votre enfant. L'audiologiste a peut-être fait une recommandation d'appareillage auditif en fonction des évaluations objectives qui ont été faites à l'hôpital et vous avez été référés au Centre de réadaptation.

Un centre de réadaptation est un établissement du réseau public de la santé et des services sociaux du Québec regroupant différentes disciplines, dont des audiologistes, des orthophonistes, des psychologues, des éducateurs spécialisés, des psychoéducateurs et des travailleurs sociaux.

Le mandat d'un centre de réadaptation est d'offrir des services de réadaptation pour des personnes ayant des déficiences physiques. Une prise en charge rapide par cette nouvelle équipe vise à minimiser les impacts de la surdité et à répondre à vos questions pour ainsi réduire vos inquiétudes. Dans tous les cas, un dépistage précoce de la surdité suivi d'une intervention rapide permet de mettre toutes les chances du côté de votre enfant pour favoriser son développement harmonieux.

Afin de vous aider dans l'adaptation à la surdité, un suivi vous sera proposé en fonction des besoins de votre enfant et de votre famille. Un plan d'intervention sera élaboré avec vous, car vous êtes au cœur du processus de réadaptation. Vous serez impliqués dans la recherche de solutions. L'objectif de

l'ensemble des professionnels est de vous accompagner dans tout le cheminement nécessaire pour votre enfant en lien avec sa déficience auditive.

En audiologie, la première intervention à réaliser sera de préciser le diagnostic en mesurant les seuils auditifs de votre enfant en cabine audiolinguistique. L'objectif de cette intervention est d'ajuster les aides auditives avec le plus de précision possible pour maximiser le potentiel auditif de votre enfant et de développer ses habiletés auditives. Parallèlement, l'orthophoniste débutera une intervention afin de vous guider dans le développement langagier de votre enfant. D'autres professionnels de la santé peuvent également vous venir en aide en fonction de vos besoins et de ceux de votre famille. Les interventions visent d'ailleurs à soutenir le développement langagier, cognitif, affectif et social de votre enfant. Plusieurs démarches doivent être faites en peu de temps et les intervenants des centres de réadaptation sont disponibles pour vous aider à y voir plus clair.

L'intégration de votre enfant et la participation des parents

Par ailleurs, l'intégration de votre enfant est essentielle dans ses différents milieux de vie : à la maison, dans les milieux de garde, dans les écoles et les lieux de loisirs. L'objectif visé est de sensibiliser l'entourage de votre enfant à la surdité et d'outiller les différents locuteurs dans la communication. Vous serez encouragé à intégrer les objectifs de réadaptation dans vos routines quotidiennes. Bien évidemment, comme il s'agit d'une approche

centrée sur la famille, les intervenants tiendront compte de vos valeurs, de vos contraintes familiales et des aspects culturels qui sont des enjeux importants dans le processus de réadaptation.

À la lecture de ces quelques lignes, vous vous demanderez sûrement quel sera votre rôle à jouer dans ces différentes étapes.

Votre implication dans le processus de réadaptation est essentielle. Pour aider votre enfant à se développer, votre participation active au quotidien est primordiale.

Par exemple, quelques minutes par jour pour regarder un livre, chanter des chansons, faire un casse-tête ou simplement prendre du temps pour jouer avec votre enfant sont des activités favorables pour son développement. À cette fin, vous formerez une équipe avec les intervenants sans pour autant devenir un thérapeute à la maison. L'important demeure d'avoir du plaisir à interagir avec votre enfant.

Conclusion

Le dépistage auditif à la naissance comporte de nombreux avantages. L'intervention précoce demeure la clé du succès pour contribuer au développement du plein potentiel de votre enfant. Par contre, l'adaptation à la surdité peut se révéler un parcours parsemé d'embûches pour vous. Mais n'oubliez pas que vous n'êtes pas seuls : les intervenants spécialisés en surdité des centres de réadaptation ont à cœur vos besoins et vos préoccupations. À la suite du diagnostic, vous ne voyez peut-être que la surdité, mais rappelez-vous que votre enfant doit vivre sa vie d'enfant, jouer et s'amuser.



Audiologiste par passion

Par Nicolas Rouleau

Nicolas, 24 ans, est malentendant. Ayant porté des appareils auditifs dès l'âge d'un an et ce, jusqu'à ce qu'il obtienne un implant cochléaire à l'été 2007, Nicolas a fait de son handicap sa profession.



du programme universel de dépistage de la surdité à la naissance.

Parallèlement à un suivi en audiologie et en orthophonie à l'Institut Raymond-Dewar, j'ai débuté mon cheminement scolaire à l'école J.J. Joubert. En pré-maternelle, j'étais dans une classe d'élèves malentendants comme moi. En maternelle, je faisais l'avant-midi en classe régulière et l'après-midi avec les malentendants. C'est de cette façon que j'ai préparé mon intégration en classe régulière. J'ai finalement commencé ma première année du primaire à mon école de quartier et poursuivi tout mon cheminement scolaire au régulier.

Ensuite, j'ai débuté mon secondaire de façon plutôt morne : pas très motivé par les études, résultats scolaires passables et sociabilité plutôt réduite. Cependant, un intérêt grandissant pour les sciences et la présence de modèles positifs dans mon entourage m'ont amené à me questionner sur mon avenir. Je me suis alors beaucoup plus appliqué dans mes études.

Au pré-universitaire, en sciences de la santé au cégep, ma motivation et mes ambitions sont montées d'un cran, mais le niveau de difficulté est devenu plus élevé. Malgré de bons résultats, il devenait très ardu de suivre des cours plus longs et plus complexes. J'ai eu alors l'impression d'atteindre mes limites. C'est durant cette période que j'ai de nouveau croisé Martine, l'audiologiste qui avait fait mon suivi durant mon enfance. Elle a tenté de nouveau

de me convaincre d'être évalué pour recevoir un implant cochléaire. En effet, lorsque les audiologistes ont commencé à aborder la question d'une implantation cochléaire durant mon adolescence, j'avais la crainte d'une chirurgie, un manque de motivation face au processus de réadaptation et j'étais dérangé par l'aspect esthétique de la partie externe plus imposante. J'ai finalement fait ma première visite au Centre d'expertise en implant cochléaire à Québec, pris mon premier contact avec le jeune Dr Bussièrès (maintenant devenu directeur du programme) et le célèbre Dr Pierre Ferron.

Après la chirurgie et la convalescence, mes deux premières semaines avec mon implant cochléaire ont été très spéciales. J'ai expérimenté une nouvelle façon d'entendre. Comme ma surdité affectait surtout ma perception des sons aigus, l'audibilité de ces derniers, rendue possible par l'implant, rendait toutes les voix trop aiguës, et par conséquent, très « métalliques ou robotiques ». Cependant, l'expertise et la patience de l'audiologiste de l'Hôtel-Dieu de Québec, combinées à une réadaptation fonctionnelle intensive efficace, ont modifié, petit à petit, ma perception du signal de l'implant. Plus précisément, la personnalisation de la programmation de l'implant a rendu son fonctionnement plus adapté à mon nerf auditif et la réadaptation a optimisé la réorganisation que le cortex auditif du cerveau subit à la suite de la pose de l'implant.

J'ai été fasciné par cette expérience. J'ai donc poursuivi le cégep avec un objectif bien précis : j'allais devenir

Vers 1990, lorsque mes parents ont reçu le diagnostic de surdité neurosensorielle de degré sévère à profonde, j'étais âgé d'un an. À l'époque, comme il n'y avait pas programme systématique de dépistage de la surdité ni de techniques de diagnostics audiologiques comme aujourd'hui, ce fut considéré comme un diagnostic très précoce. Ce dernier permet des interventions médicales et audiologiques également précoces et ainsi un meilleur pronostic de réhabilitation. La réadaptation audiolinguistique précoce en orthophonie et en audiologie est un facteur très important pour le développement. C'est pourquoi, à la fois comme audiologiste et malentendant, j'attends avec une grande impatience l'arrivée imminente

audiologiste moi aussi, et je souhaitais consacrer ma carrière à venir en aide aux gens présentant également des problèmes auditifs. J'ai donc complété mon baccalauréat ainsi que ma maîtrise professionnelle en audiologie à l'Université de Montréal. Pour boucler la boucle, j'ai complété ma formation avec un internat (le stage final) au Centre d'expertise en implant cochléaire de l'Hôtel-Dieu de Québec, avec comme superviseure la même audiologiste qui avait programmé mon implant cinq ans plus tôt. Le stage s'est conclu au Centre Hospitalier de l'Université Laval en diagnostic général adulte et pédiatrique. Je travaille aujourd'hui à l'Hôtel-Dieu de Québec du CHU de Québec où j'ai eu la chance d'intégrer le Centre d'expertise en implant cochléaire, en plus de continuer à exercer en audiologie clinique.

Je considère le fait d'être moi-même malentendant et porteur d'un implant cochléaire comme étant bénéfique dans ma pratique comme audiologiste. J'ai le sentiment que mon expérience rassure les patients et qu'ainsi, ils me font encore plus confiance. Concernant

mon handicap, un peu d'adaptation est nécessaire afin de surmonter les difficultés quotidiennes. C'est ainsi que je branche mon implant directement à mon équipement, que j'utilise des enregistrements vocaux pour certains tests et que je me sers de « stratégies de communications » pour communiquer dans les environnements plus difficiles, comme le bloc opératoire. Je considère que la curiosité, la persévé-

rance et une petite pointe d'orgueil ont contribué à atteindre mes objectifs et à réaliser mes rêves. Ce sont des traits de personnalité que j'observe souvent chez les enfants malentendants et que j'encourage à développer. Je me considère surtout chanceux d'avoir été diagnostiqué précocement et d'avoir eu un magnifique support de mes parents, et c'est ce que je souhaite également pour les autres enfants malentendants.



Avez-vous un enfant porteur d'un implant cochléaire?

Le département d'orthophonie de l'Université du Québec à Trois-Rivières entreprend un projet de recherche sur la communication des enfants porteurs d'un implant cochléaire. Les parents qui ont un enfant porteur d'un implant depuis un minimum de 5 ans et dont les enfants sont âgés entre 7 et 14 ans sont éligibles à l'étude. Les parents seront invités à participer à une entrevue d'une durée approximative d'une heure en échange d'une carte-cadeau d'une valeur de 25\$.

Le projet de recherche est subventionné par le Fonds québécois de la recherche société et culture (FQRSC) et a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CEREH) de l'UQTR.



Aidez-nous à faire avancer la recherche scientifique sur l'implant cochléaire au Québec!

Les bénéfices de l'implant cochléaire ont été largement étudiés quant aux améliorations qu'il permet sur le plan de la perception auditive et du développement de la parole et du langage. Toutefois, l'information concernant la communication des enfants porteurs d'un implant cochléaire au quotidien se fait plus rare.

L'objectif de la présente étude est, dans un premier temps, de recueillir le point de vue des parents sur la communication de leur enfant dans les différentes sphères de la vie quotidienne, c'est-à-dire à

l'école, à la maison et dans la communauté. Dans un deuxième temps, nous désirons tracer la perception des enseignants qui travaillent auprès de ces enfants en ce qui a trait à leur communication à l'école.

Nous vous sollicitons aujourd'hui afin de nous aider à réaliser notre premier objectif. Nous sommes ainsi à la recherche de 20 à 25 parents qui accepteraient de passer une entrevue d'une durée approximative d'une heure. Les entrevues se font à domicile ou dans un lieu près de chez vous.

Si vous êtes intéressé à participer au projet, vous pouvez communiquer avec notre assistante de recherche responsable du recrutement, Élise Rivard, par courriel elise.rivard1@uqtr.ca ou au 819-376-5011 poste 3258.

Le parcours de Nicolas Rouleau se distingue d'autant plus par l'obtention de prix, tout au long de sa scolarité :

Niveau secondaire

Prix Armand-Frappier récompensant les meilleurs résultats de l'école dans les matières scientifiques.

Prix de persévérance en adaptation scolaire remis par la commission scolaire de Laval.

Prix de distinction en science au secondaire remis par l'Université McGill.

Niveau universitaire

Prix étudiant de l'Académie Canadienne d'Audiologie récompensant l'excellence académique ainsi que la promotion de la profession.

Au Canada : qu'en est-il du dépistage universel ?

Par Chantal Kealey



Dans l'attente de l'implantation du programme de dépistage universel de la surdité chez les nouveau-nés au Québec, nous nous sommes demandé ce qu'il en était au niveau canadien. Pour y répondre, nous avons contacté Chantal Kealey, directrice de l'audiologie et du personnel de soutien à Orthophonie et Audiologie Canada.

Qu'est-ce que OAC ?

Orthophonie et Audiologie Canada (OAC) (anciennement connue comme l'Association Canadienne des orthophonistes et audiologistes ou l'ACOA) est une organisation axée sur le membership qui appuie, promeut et valorise les professions de nos membres. Nous sommes le seul regroupement national qui s'emploie passionnément à appuyer et à représenter les orthophonistes, les audiologistes et le personnel de soutien, inclusivement. Nos membres sont notre raison d'être. Lorsque vous êtes un membre d'OAC, vous pouvez vous consacrer à votre travail en sachant que nous sommes là pour vous appuyer et lutter en votre nom.

Au Canada, quel est le pourcentage d'enfants naissant avec une déficience auditive ?

On répertorie chaque année près de trois à cinq nouveau-nés sur 1 000 atteints à la naissance d'une déficience auditive quelconque. Historiquement, seuls les nourrissons avec des facteurs de risque élevés (pour une perte d'audition) faisaient l'objet d'un dépistage.

Quels sont les facteurs qui impliquent d'office un dépistage de la surdité ?

Faible poids à la naissance, naissance prématurée (moins de 37 semaines), anoxie, admission à une unité néonatale de soins intensifs, histoire familiale d'une perte auditive, consommation de drogue et/ou d'alcool pendant la grossesse, principalement. Mais les études montrent que près de 50 % des nouveau-nés

avec une perte auditive ne présentaient pas de tels facteurs de risque élevés.

À quel âge, en moyenne, les nouveau-nés devraient-ils se faire dépister ?

L'établissement et le maintien de programmes de dépistage universel de la surdité chez le nouveau-né (DUSN) a comme but d'identifier, par le dépistage, les pertes auditives avant l'âge d'un mois, de confirmer la perte auditive avant l'âge de trois mois et d'introduire un programme d'intervention avant l'âge de six mois. Ces jalons peuvent seulement être atteints grâce à l'établissement de systèmes structurés et bien intégrés d'identification précoce et de gestion de cas pour les enfants avec une perte auditive.

Les programmes de DUSN utilisent un examen peu coûteux et non intrusif qui peut dépister rapidement et avec précision une perte auditive chez les nouveau-nés. À titre de comparaison, aux États-Unis, 97 % des nouveau-nés font l'objet d'un dépistage en vertu des programmes de DUSN.

Quand le dépistage universel de la surdité chez les nouveau-nés a-t-il été implanté dans les différentes provinces du Canada ?

Au Canada, l'Ontario et le Nouveau-Brunswick ont été les premières provinces à faire du DUSN une mesure obligatoire en 2002. Depuis, malgré une augmentation de leur nombre, les programmes de DUSN ne sont toujours pas offerts dans de nom-

breuses régions du Canada. C'est une situation très préoccupante.

Quel rôle a joué, et joue encore, OAC dans l'implantation de ce programme ?

OAC a développé un exposé de position sur ce sujet (voir extrait ci-contre). OAC appuie le dépistage universel de la surdité chez le nouveau-né en tant que stratégie permettant d'identifier les enfants avec une perte auditive congénitale permanente et d'introduire les services de prise en charge audiologique et d'aide à la communication axés sur la famille. Le DUSN constitue un élément fondamental de la détection précoce de la surdité et des services de développement de la communication.

En fait d'actions, notre site Web contient des informations que nous avons développées pour le public sur le dépistage précoce de la surdité chez les nouveau-nés, les facteurs de risque de perte d'audition, les étapes de développement de la communication, etc... Nous avons entrepris des campagnes de sensibilisation sur la Colline du Parlement, nous avons rencontré plusieurs députés en ce qui concerne l'importance de la détection précoce et l'identification des troubles auditifs et de communication. Nous avons également développé une fiche d'information sur le dépistage de l'audition du nouveau-né¹.

OAC travaille par ailleurs en partenariat avec d'autres organisations pour augmenter la force de la défense sur cette question.

Parlez-nous de votre campagne de sensibilisation². À qui s'adresse-t-elle et dans quels objectifs ?

Nos plans incluent la sensibilisation auprès des membres du Parlement, le public, les parents, les fournisseurs de soins de santé, les éducateurs, etc. Nous voulons aussi féliciter les provinces et territoires qui ont pris les mesures nécessaires pour assurer le dépistage universel de la surdité chez les nouveau-nés et encourager les autres régions du Canada, qui ne disposent pas de ces programmes, à prendre ces mesures cruciales.

Extrait de l'exposé de position d'OAC³

Le dépistage chez le nouveau-né vise à prévenir les retards dans la détection des pertes auditives, mais le dépistage à lui seul n'est pas suffisant pour assurer l'identification et l'intervention précoces. Des ressources additionnelles sont requises lorsque les familles ne font pas le suivi approprié après le dépistage, soit parce qu'elles y accordent peu d'importance, ne comprennent pas l'importance des résultats du dépistage, ou en raison d'autres facteurs (p. ex., les déplacements dans les régions rurales).

L'identification la plus précoce possible des pertes auditives est essentielle à la réussite des programmes de dépistage, mais il doit également y avoir des programmes d'appui adéquats en place pour permettre un suivi systématique des enfants à risque d'avoir une perte auditive progressive, tardive et acquise. De plus, la prise en charge de la perte auditive et les services d'aide à la communication sont des composantes essentielles d'un programme exhaustif d'intervention précoce axé sur la famille.

Situation actuelle du DUSN dans les provinces canadiennes

Province	Situation
Alberta	Vient d'approuver le financement d'un programme en 2013
Colombie-Britannique	Offre un programme de DUSN depuis 2005
Île-du-Prince-Édouard	Offre un programme de DUSN depuis 2005
Manitoba	Vient d'adopter une loi à ce sujet en septembre 2013
Nouveau-Brunswick	Offre un programme de DUSN depuis 2002
Nouvelle-Écosse	Offre un programme de DUSN depuis 2008
Ontario	Offre un programme de DUSN depuis 2002
Québec	Programme approuvé en 2009. Implantation du programme prochainement
Saskatchewan	Offre des programmes régionaux mais aucun système provincial
Terre-Neuve-et-Labrador	Offre des programmes régionaux mais pas de programme pan provincial

¹ http://oac-sac.ca/system/files/resources/Early%20Hearing%20Detection%20and%20Intervention_French.pdf

² La campagne de sensibilisation a eu lieu le 25 mars dernier, à Ottawa. Consultez le communiqué de presse sur le site de l'OAC, NDLR.

³ Pour en savoir plus : http://oac-sac.ca/system/files/resources/SAC-OAC-UNHS-PP_FR.pdf

En France : que se passe-t-il outre atlantique ?

Par Françoise Denoyelle, Présidente d'Action connaissance formation pour la surdité (ACFOS)



L'AQEPA s'est interrogée sur ce qu'il se passait de l'autre côté de l'Atlantique. Françoise Denoyelle, Présidente d'Action connaissance formation pour la surdité (ACFOS), nous éclaire sur les pratiques du dépistage de la surdité néonatale en Europe et plus particulièrement en France.

Quel est l'historique du dépistage universel de la surdité chez les nouveau-nés en France et plus largement dans les pays européens ?

Des groupes de travail du Ministère de la Santé et de la Caisse d'Assurance Maladie ont commencé en 2000. Le premier programme dit "expérimental" a débuté en 2005 dans 6 régions, avec 30 maternités reliées à 6 centres experts de diagnostic de la surdité.

Ce programme a été reconduit d'année en année. En parallèle, des programmes régionaux ou regroupant plusieurs départements de financement divers, se sont mis en place (Champagne-Ardenne, Haute-Normandie, région d'Amiens, Midi-Pyrénées, Touraine, par exemple). On estimait, en 2011, qu'un tiers des nouveaux nés français bénéficiait du dépistage en maternité.

Le 23 avril 2012, un arrêté ministériel «relatif à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale» rendait le dépistage obligatoire. Il est financé par la caisse de Sécurité Sociale depuis la « Circulaire DGOS/R1 no 2013-144 du 29 mars 2013 relative à la campagne tarifaire 2013 des établissements de santé » (18,70 euros par nouveau-né inclus dans le forfait pour les établissements de santé). Ce forfait couvre les coûts en personnel, la formation de ce personnel, l'assurance, la maintenance et l'amortissement des appareils, les consommables et les frais informatiques.

En Europe, le dépistage est généralisé dans 16 pays et est en train de se mettre en place dans 10 autres.

Quel est le protocole de dépistage ?

En France, le dépistage s'effectue après la 24ème heure de vie et avant la sortie (J+3 ou J+2 selon les maternités). Un PEA, ou potentiel évoqué auditif, automatisé de contrôle est effectué dans le premier mois de vie si le test de dépistage en maternité s'est révélé anormal. S'il est de nouveau anormal, l'enfant est adressé à un centre expert (si le retest s'est déjà fait en centre expert, un PEA est reproposé dans la foulée). En cas de retest anormal, on propose un bilan diagnostique multidisciplinaire.

Comment se déroule l'annonce du diagnostic et quel est le processus d'aide aux familles mis en place ?

En maternité, le terme de surdité ne doit pas être prononcé, on parle de «test d'audition non concluant». L'annonce est faite par le médecin audiophonologiste et un psychologue, ensemble ou à la suite l'un de l'autre, en fonction des modes d'organisation des équipes.

Un suivi psychologique et une guidance orthophonique sont mis en place dès l'annonce diagnostique : les coordonnées des associations de parents sont fournies, des livrets d'explication, etc. Pour les surdités sévères et profondes, une communication globale est mise en route (accompagnement de l'oral par des signes), puis le projet personnalisé se discute avec la famille selon leurs souhaits, l'évolution de l'enfant, leurs modes de communication, les possibilités locales...

Quel est le type d'appareillage généralement préconisé suite au diagnostic de surdité ?

Un appareillage en contour d'oreille bilatéral est préconisé, sauf en cas d'aplasies : dans ce cas, on propose un appareil à conduction osseuse sur serre-tête ou bandeau. L'implant cochléaire peut être proposé à partir de 11 à 12 mois en général, uni ou bilatéral, selon le souhait des parents et en fonction des indications médicales.

Quelles seront les prochaines avancées technologiques en matière d'aides auditives ?

Les progrès technologiques du traitement du signal sont permanents et les appareils conventionnels comme les implants cochléaires sont de plus en plus performants. Nous nous dirigeons vers une implantation bilatérale plus systématique, en un temps ou séquentielle, avec probablement des indications élargies (pour les surdités asymétriques par exemple).

Les besoins et les services en interprétation scolaire au Québec : points de vue sur les compétences des interprètes (2^e partie)

Par Anne-Marie Parisot et Suzanne Villeneuve



UQÀM  GROUPE DE RECHERCHE sur la LSQ et le bilinguisme sourd

Cet article est le deuxième d'une série de trois qui visent à présenter quelques résultats de l'analyse de contenu de discussions de groupe (Focus Group) sur les services d'interprétation visuelle¹ dans le domaine scolaire du point de vue des utilisateurs (n=13), des interprètes (n=8) et des employeurs d'interprètes (n=8). L'étude complète, financée par l'OPHQ, visait l'analyse statistique (sondage) et de contenu (discussions) de répondants des trois groupes sur une série de thèmes s'appliquant à tous les secteurs dont l'écart entre les besoins et les services, l'organisation des services, la place du privé, les compétences des interprètes, la place du scolaire, etc. Ce deuxième article portera plus spécifiquement sur les compétences des interprètes scolaires.

Bien qu'il ait été souligné que la qualité des compétences des interprètes se soit améliorée avec le temps, il semble que, socialement, il reste encore à faire pour répondre aux besoins des utilisateurs et des interprètes ainsi qu'aux exigences des employeurs. Le besoin d'avoir des interprètes particulièrement compétents et expérimentés pour l'interprétation en milieu scolaire est une préoccupation exprimée par tous les groupes. On mentionne que beaucoup de jeunes interprètes se retrouvent en milieu scolaire et que ce devrait plutôt être le lieu pour finir sa carrière que la commencer, que le milieu scolaire manque d'interprètes d'expérience. Les raisons évoquées sont l'attrait pour interpréter auprès de jeunes enfants, la faiblesse des procédures d'évaluation des commissions scolaires qui devraient mieux filtrer les niveaux de compétences, l'attrait de la stabilité des contrats ou la peur du jugement des adultes dans le secteur sociocommunautaire, etc.

Malgré ces préoccupations exprimées par les participants sur la qualité des interprètes, sur les compétences nécessaires à exiger, ainsi que sur le niveau de formation adéquat, des employeurs

du milieu scolaire suggèrent que l'aspect financier peut être un frein à la volonté politique de changer les choses. Il existe en effet un écart important entre les compétences sollicitées pour combler la description de tâches exigée par les commissions scolaires et l'exigence actuelle de formation (DEC). De façon générale, les interventions des participants aux trois groupes de discussion se rejoignent sur un certain nombre de compétences attendues pour les interprètes scolaires, notamment :

- avoir des compétences linguistiques et interprétatives de très haut niveau (comparables à des interprètes de conférence);
- maîtriser les niveaux de langue, implicitement propres à l'élève et au professeur;
- être apte à :
 - informer son entourage et son client sur le rôle de l'interprète;
 - évoluer dans différents modèles d'interprétation et à analyser leur pertinence en fonction de la situation (ex. suivre l'évolution de l'autonomie interactionnelle de l'élève qui lui est affecté);
 - amener l'enfant à améliorer son langage;

- interpréter dans les deux sens (vers la LSQ et vers le français);
- utiliser les divers modes de communication;
- se perfectionner continuellement;
- traduire des cours d'anglais;
- etc.

Certaines de ces compétences sont toutefois remises en question par les utilisateurs, notamment celle d'être apte à amener l'enfant à améliorer son langage. Les utilisateurs sourds et entendants qui se sont exprimés sur la question jugent que cette compétence ne relève pas du travail de l'interprète et qu'il n'est pas souhaitable que ce dernier prenne la place d'un orthophoniste ou d'un professeur de langue (professeur ou formateur dûment formé).

Tous les participants s'entendent pour dire qu'il y a une importante variation de compétence entre les interprètes, que l'embauche est souvent hâtée et qu'en l'absence de reconnaissance du diplôme, «n'importe qui peut se dire interprète». Les utilisateurs soutiennent qu'une formation universitaire obligatoire de trois ans permettrait d'avoir des interprètes plus matures et qui répondent à des standards de connaissance.

De plus, certains soutiennent que cette formation devrait intégrer de nouveaux contenus liés aux spécificités de l'interprétation scolaire et aux différents modes de communication, dont la translittération orale. On discute de l'évolution à la hausse des standards de formation dans les autres pays, notamment au Canada où de nouveaux programmes universitaires se mettent sur pied, l'exigence d'une maîtrise dans la plupart des pays européens, et on ne comprend pas la situation actuelle au Québec.

Les utilisateurs ont tous eu une mauvaise expérience d'interprétation, mais certains sont conscients qu'interpréter est un métier complexe, que les interprètes ont peu d'occasions de travailler à temps plein dans un même secteur et doivent cumuler des contrats ou des emplois à temps partiel dans

différents secteurs. Les utilisateurs font aussi remarquer que les salaires sont très variables et que le taux n'est en réalité aucunement relié aux compétences ou aux connaissances des interprètes. En l'absence d'uniformité d'évaluation et de formation des interprètes, rien ne permet aux utilisateurs de services d'évaluer avec transparence le niveau de l'interprète qui leur est attribué d'un service à l'autre.

Les préoccupations se traduisent par :

- une inquiétude sur la formation (manque d'interprètes formés);
- un manque d'uniformité des compétences entre les régions (vaste territoire et absence de standard);
- une inquiétude sur le fait que les interprètes doivent travailler dans plus d'un secteur pour avoir du temps plein, sans avoir nécessairement

les compétences spécifiques pour le faire;

- une déception de ne pas avoir le choix en termes de compétence comme utilisateur de services publics;
- une inquiétude sur le décrochage des étudiants en interprétation et le problème de rétention du personnel (trop peu finissent et restent dans le métier);
- une inquiétude sur la baisse des standards de compétence;
- la difficulté de naviguer dans l'offre de services si on n'a pas de réseau dans le milieu (choix des interprètes au privé, suivi de l'interprète scolaire pour les parents, etc.).

Pour une meilleure offre de services, les participants proposent que la formation (formation de base et perfectionnement) soit bonifiée pour « mettre les compétences à jour, les développer, et maintenir les acquis ». On propose que l'évaluation professionnelle soit standardisée pour tous les interprètes de tous les domaines et qu'elle soit récurrente (pas seulement à l'embauche). À cette évaluation professionnelle, on suggère aussi l'ajout d'évaluations ponctuelles par la clientèle. On propose une évaluation positive et dynamique suivie d'un plan de perfectionnement visant l'amélioration de l'interprète au besoin.



POUR LE DON DE L'AUDITION

Notre mission principale est d'aider les personnes malentendantes dans le besoin à retrouver le plaisir d'entendre et sensibiliser la population à l'importance de la santé auditive.

Pour plus de renseignements, visitez notre site Web à l'adresse www.fondationgroupeforget.ca ou téléphonez au **1-877-VOTRE-VIE**.



¹ Les services d'interprétation visuelle se définissent très largement comme i) le transfert linguistique d'une langue orale (français ou anglais) à une langue des signes (LSQ ou ASL-American Sign Language) et ii) la translittération de la forme orale à la forme visuelle (sur les lèvres) d'une langue majoritaire (le français ou l'anglais).

Tour de la planète des événements survenus en surdité en 2013

Par Jacques Racicot



Cela fait maintenant quelques années que nous vous offrons un bref tour de la planète pour vous rapporter quelques événements qui se sont produits dans le monde de la surdité. La majorité des informations proviennent du site internet de Yanous .

Mardi 24 décembre - France Audiodescription et sous-titrage

Le Conseil supérieur de l'audiovisuel a annoncé que le nombre de programmes adaptés, à l'intention des personnes déficientes sensorielles, seront augmentés entre 2014 et 2016, pour la plupart des chaînes de télévision françaises. De plus, des engagements relatifs au sous-titrage des programmes à l'attention des personnes sourdes ou malentendantes ont été inscrits dans les conventions.

Lundi 16 décembre - France Le CNIS est lancé

Remplaçant les Centres régionaux d'information sur la surdité (CIS), le nouveau Centre national d'information sur la surdité ouvre son site Internet Surdi-Info. Des conseillers professionnels de la documentation assurent également une permanence téléphonique. Actuellement, le CNIS n'est pas joignable par SMS.

<http://www.surdi.info/>

Mardi 29 octobre - France/Lyon CNIS

Le futur Centre National d'Information sur la Surdité (CNIS) sera organisé et géré par l'Œuvre des villages d'enfants (OVE), gestionnaire d'une soixantaine d'établissements médico-sociaux pour la plupart situés en Rhône-Alpes. Cette organisation dispose d'un pôle Surdité. Le CNIS doit remplacer, à partir de janvier 2014, les centres régionaux actuellement existants et dont le devenir des personnels n'a pas été traité dans le cadre de cette réforme de l'information des personnes sourdes ou malentendantes. Le CNIS fonctionnera avec le même budget que celui qui était auparavant dédié au financement des CIS (420.000€).

Du 21 au 25 octobre 2013 - Canada Service de relais vidéo (SRV)

Journées d'audience tenues par le Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes (CRTC), concernant les enjeux relatifs à la faisabilité de créer un service de relais vidéo. Le CRTC sollicite des observations sur la pertinence de mettre en place un SRV et, le cas échéant, sur la façon dont le service devrait être mis en place pour répondre aux besoins des Canadiens, tout en veillant sur l'utilisation efficace des ressources. Une trentaine d'intervenants (organismes, compagnies et individus) ont participé à cette consultation. Une décision devrait être rendue en 2014.

Avis de consultation de télécom CRTC 2013-155

<http://www.crtc.gc.ca/fra/archive/2013/2013-155.htm>

Vendredi 20 septembre - France CRé fait sa rentrée

La Compagnie Rayons d'Écrits propose à Cergy (Val d'Oise), à partir du 30 septembre, des ateliers de clown, bilingues français-Langue des Signes Française (pour enfants, ados et jeunes), contes et chanson/chantsigne, pour tous les publics. La compagnie vient également d'éditer la version DVD (avec LSF et sous-titrage) du délicieux spectacle Eaux Vives & Terres Nues, chansons de Claude Nougaro, Henri Salvador et Mior, interprétées dans un duo complice, vocalement par Colombe, et en chantsigne pas Bachir Saifi. En vente dans les grands réseaux de distribution.

Lundi 9 septembre - Espagne 7^e art

La première salle de cinéma accessible de manière permanente aux spectateurs déficients sensoriels vient d'ouvrir ses portes à Madrid. Exploitée par Cines Dream dans le nord-est de la capitale espagnole, la salle proposera des films adaptés (avec audiodescription, sous-titrage et boucle magnétique) tous les jours de la semaine. De semblables salles existent déjà à Bilbao, Palma de Majorque, Pampelune, Valence et Saragosse. (Source : *Somos Pacientes*)

Dimanche 25 août - Royaume-Uni Loisirs

Le premier night-club dédié aux sourds du pays vient d'ouvrir ses portes au nord de Londres. Le Deaf Lounge, dont le patron est sourd et le personnel spécialement formé à l'accueil des clients déficients auditifs, reçoit également les entendants. Côté musique, ce sera salsa, Zumba et ateliers DJ pour les Sourds. (Source : *Daily Star*)

Vendredi 16 août - Canada Justice

L'antenne montréalaise des Clercs de Saint-Viateur pourra faire l'objet d'une plainte en nom collectif déposée par 75 anciennes victimes sourdes d'abus sexuels, ouvrant droit à d'importants dédommagements. Ainsi en a décidé un juge, contre la demande des Clercs, qui déniaient aux plaignants devenus adultes (les faits remontent à la période 1940-1982) le droit de les poursuivre. Le procès devrait donc se dérouler dans le courant de l'année 2014. (Source : *Sun*)

Vendredi 12 juillet - France Les experts quai Branly

Le musée du quai Branly (Paris 7e) propose une application visioguide destinée aux enfants de 8 à 12 ans, entendants, malentendants ou sourds, sur tablette iPad prêtée aux petits visiteurs. «Les experts quai Branly», élaborée par l'association lilloise Signes de Sens, est à la fois jeu vidéo et jeu de piste dans lequel un comédien fait jouer les enfants aux ethnologues en herbe : il les guide «à travers quatre parcours (Océanie, Afrique, Amérique et Asie) et revêt pour l'occasion le costume d'un ethnologue désordonné, pour qui l'aide des enfants sera précieuse.» La vidéo associe voix, sous-titres et Langue des Signes Française.

Lundi 24 juin - République Dominicaine Tourisme

Avec l'appui du ministère de la Culture et de l'association Ansordo, les principaux musées et monuments de ce pays des grandes Antilles ont mis à la disposition des visiteurs déficients auditifs des vidéo-guides en langue des signes américaine (ASL). Un succès au plan local que ses instigateurs espèrent également obtenir auprès des touristes, principal objectif du projet. (Source : *Silicio*)

Dimanche 2 juin - Belgique Culture

Un visioguide sur tablette tactile en trois langues des signes est désormais disponible au Musée Magritte de Bruxelles. Une première européenne. Ce visioguide sur tablette présente une vingtaine d'œuvres du peintre en langue des signes belge francophone avec sous-titrage français, en langue des signes néerlandophone sous-titrée en néerlandais, et en langue des signes internationale sous-titrée en anglais. (Source : *L'Avenir*)

Mardi 26 mars - France Centre-relais sans téléphones mobiles

Le Bucodes-Surdi France déplore l'exclusion des téléphones mobiles du dispositif d'expérimentation de centres relais téléphoniques à destination des personnes sourdes et malentendantes. À la différence du premier appel d'offres, à la fois infructueux et cassé par le Tribunal administratif de Paris, le second ne concerne que le téléphone fixe ou via ordinateur. Or, les téléphones mobiles sont privilégiés par les personnes sourdes, qui communiquent par SMS, messagerie instantanée, transcription par reconnaissance vocale ou en visio.

<http://www.surdifrance.org/>

Jeudi 24 janvier - Canada Service 911

Le Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes (CRTC) a décidé que le service permettant d'acheminer les messages textes au service 9-1-1 pour les personnes ayant une déficience auditive ou un trouble de la parole, doit être mis en œuvre à l'échelle du pays dans les 12 mois suivant la date de la présente décision. Le CRTC ordonne donc aux entreprises de services sans fil et aux entreprises de services locaux titulaires d'appor-

ter les changements requis à leurs réseaux, à leurs systèmes et à leurs processus pour pouvoir offrir ce service.

Décision de télécom CRTC 2013-22
<http://www.crtc.gc.ca/fra/archive/2013/2013-22.htm>

Jeudi 10 janvier - France Guide de l'audition

Le comité scientifique de la Journée Nationale de l'Audition publie le guide «L'audition». En 300 pages, il passe en revue les différents aspects physiques, médicaux et acoustiques. Il expose les risques liés au bruit et à la musique amplifiée. Par ailleurs, les auteurs y détaillent la surdité et les troubles de l'audition, les moyens de les repérer et les dépister. Une section est consacrée à la réhabilitation auditive : appareillage auditif externe ou implanté, aides techniques aux personnes malentendantes, perspectives de la recherche. L'ouvrage se conclut par des informations pratiques et des adresses utiles.

<http://www.journee-audition.org/l-audition-guide-complet.html>

Erratum

Dans le numéro 211, l'article p. 8/9 compte deux erreurs : «cégep» ne prend pas de majuscule et «contingenté» s'écrit au masculin singulier. Nous nous excusons auprès de Lorryne Marchand.



Les aventures de Danucci

Par Danielle Juneau, AQEPA Mauricie/Centre du Québec



Bonjour, amis du Québec,

Je vous écris de la ville lumière où se trouve la Tour Eiffel, là où on mange du fromage, des baguettes et on boit du bon vin. Vous avez bien deviné, je parle de la France. Comme j'étais de passage ici à Paris, ma grande copine Linoue et son conjoint en ont profité pour me faire visiter ce magnifique coin du pays. Notre aventure a commencé sur un bateau-mouche où on a pu longer la Seine et admirer plusieurs monuments historiques de la ville. De retour au quai, nous avons fait une promenade et nous sommes allés visiter le musée du Louvre, peut-être le musée le plus connu du monde, qui fut jadis un ancien palais royal dans lequel Louis XIV a régné. Dans la cour du musée, une saisissante pyramide de verre est érigée. C'est dans ce musée

que l'on peut admirer la célèbre peinture de Léonard de Vinci, la « Joconde ». On peut également y contempler la « Vénus de Milo ». On ne pas va à Paris sans visiter l'Arc de Triomphe et la Tour Eiffel. L'Arc de Triomphe est l'un des monuments les plus célèbres du monde. Ce dernier s'élève au centre de la place Charles-de-Gaulle et a été érigé à la gloire des armées françaises revenues des guerres napoléoniennes. La tour Eiffel, quant à elle, est devenue le symbole de Paris. Cette structure en fer de 324 mètres a été construite à l'occasion de l'Exposition universelle de Paris en 1889, par Gustave Eiffel. C'était le monument le plus élevé du monde, jusqu'à la construction de l'Empire State Building de New-York, en 1931. Il y a plein d'autres endroits que j'aurais aimé

visiter, dont la Cathédrale Notre-Dame, le château de Versailles et le Panthéon. Il aurait fallu plus d'une semaine pour visiter tous ces endroits. J'espère que vous avez apprécié cet article. Si toutefois vous cherchez un hôtel pour dormir, allez à l'hôtel Pullman Paris Tour Eiffel, à proximité de la Tour Eiffel. C'est Linou et Dennis qui dirigent cet hôtel. Ils seront heureux de vous accueillir à bras ouverts. Dites-leur que c'est moi qui vous envoie. Ce fut pour moi un voyage inoubliable où je n'avais pas encore mis les pieds. Bien moi, il est temps de rentrer au bercail en Californie où ma Pichounetti et mon copain m'attendent. Ouf ! Il y a tout un décalage horaire qui m'attend, auquel j'aurai à m'ajuster.

Partez à la découverte des mots avec votre enfant !

Notre programme **Plaisir de lire** est offert **GRATUITEMENT** aux 0-5 ans partout au Québec

Contactez l'AQEPA pour plus d'informations
514 842-8706

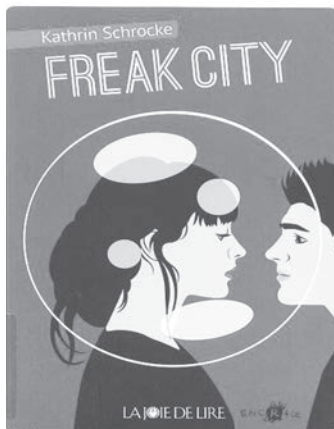


La petite chronique littéraire du Centre de documentation de l'Institut Raymond Dewar

Par Jade St-Vincent



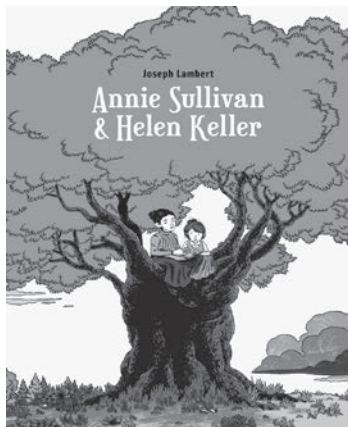
Disponibles pour le prêt au centre de documentation :



Freak City

Kathrin Schrocke.- Genève: La joie de lire, 2010.- 273 p.- ISBN 9782889081547 (24.95\$)
Roman à partir de 15 ans

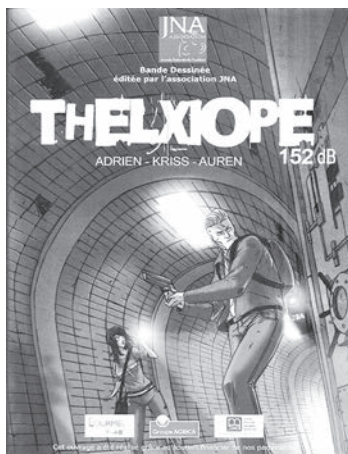
Parce que la relation qu'il entretient avec Sandra bat de l'aile, Mika repère, au hasard d'une rue, une fille aux boucles brunes et aux yeux de biche. Fasciné par sa beauté singulière, il l'aborde au Freak City, un café alternatif branché. Tombé amoureux de cette adolescente qui converse en langue des signes, il décide de prendre des cours pour communiquer avec elle. Un nouvel univers s'ouvre à lui, à la fois riche et rude. Entre Sandra et Léa, son coeur balance au rythme de ses sentiments ambivalents, qui oscillent entre un monde familier et reconnu et une irrésistible envie de sauter dans l'inconnu.
*résumé Ricochet-jeunes



Annie Sullivan & Helen Keller

Joseph Lambert.- Bussy-Saint-Georges: Ça et là, 2013.- 90 p.- ISBN 9782916207919 (39.95\$)
Bande dessinée à partir de 8 ans

Née en 1880 dans l'Alabama, la petite Helen Keller devient aveugle et sourde à l'âge de dix-neuf mois, probablement des suites d'une méningite. Elle devient alors incapable de communiquer avec son entourage. Sa vie va être bouleversée à l'âge de six ans quand ses parents engagent Annie Sullivan comme gouvernante. Annie Sullivan, alors âgée de 20 ans, vient de finir ses études à l'Institut pour aveugles Perkins. Elle-même malvoyante, elle a appris la langue des signes dans cette institution précurseur. Elle va prendre en charge l'éducation de Helen Keller, et au fil des mois, elle va réussir non seulement à établir un contact avec l'enfant, mais aussi à lui apprendre la langue des signes, puis l'écriture.



Thelxiope 152 dB

Scénario Adrien & Kriss.- Tassin-la-Demi-Lune, France : Association Journée Nationale de l'Audition, 2012.- 46 p. (32.95\$)
Bande dessinée à partir de 12 ans

2037: la nouvelle énergie sur terre est de ThelXiopE. À cause des nuisances qu'il émet, ce minéral doit être extrait par une main-d'oeuvre au capital auditif fortement dégradé. Le consortium industriel qui l'exploite est prêt à tout pour se fournir cette main-d'oeuvre en quantité suffisante, jusqu'à mettre sur pied un plan démoniaque...

L' AQEPA au Québec

Exécutif provincial

3700, rue Berri, bureau A -446
Montréal H2L 4G9
Téléphone : 514 842-8706
Ligne sans frais : 1 877 842-4006
Télécopieur : 514 842-4006
aqepa@aqepa.org
Site Internet : www.aqepa.org

- **Abitibi-Témiscamingue**
C.P. 583, Amos J9T 3X2
aqepa.abitibi-temiscamingue@aqepa.org
- **Bas-Saint-Laurent**
C.P. 53, Rimouski G5L 7B7
aqepa.bas-st-laurent@aqepa.org
- **Côte-Nord**
Téléphone sans frais : 1 877 842-4006
aqepa.cote-nord@aqepa.org
- **Estrie**
825, Rue Short , Sherbrooke J1H 2E9
aqepa.estrie@aqepa.org
- **Gaspésie /Iles-de-la-Madeleine**
Téléphone sans frais : 1 877 842-4006
aqepa.gaspesie-iles-de-la-madeleine@aqepa.org
- **Lac-Saint-Jean**
C. P. 174, Roberval G8H 2N6
aqepa.lac-st-jean@aqepa.org
- **Outaouais**
Téléphone sans frais : 1 877 842-4006
aqepa.outaouais@aqepa.org
- **Mauricie/Centre-du-Québec**
3550, rue Cherbourg, bureau 212
Trois-Rivières G8Y 6S6
Téléphone : 819 370-3558
Télécopieur : 819 370-1413
aqepa.mauricie-centre-du-quebec@aqepa.org
- **Montréal Régional**
3700, rue Berri, bureau A -436
Montréal H2L 4G9
Téléphone : 514 842-3926
Télécopieur : 514 842-4006
aqepa.montreal@aqepa.org
- **Québec Métro**
6780, 1ère Avenue, bureau 330
Québec G1H 2W8
Téléphone : 418 623-3232
aqepa.03-12@bellnet.ca
- **Saguenay**
138, rue Price Ouest, suite 107
Chicoutimi, P.Q. G7J 1G8
Téléphone : 418 602-3004
aqepa.saguenay@aqepa.org

Régions

FIN DE SEMAINE FAMILIALE et A.G.A du 16 au 19 mai



Chers parents,

Juste un petit mot pour vous dire que c'est le temps de réserver pour NOTRE fameuse FIN de SEMAINE FAMILIALE à l'Ermitage St-Antoine de Lac Bouchette au Lac St-Jean, du 16 au 19 mai 2014.

Il paraît que ce sera sur le thème de « L'autonomie et du lâcher-prise ». Il y aura le Dr Joël Monzée, un homme plein de diplômes intéressants et qui donne des conférences partout. Pauline Vabre, qui va vous aider à développer mon estime de moi. Il y a même 2 invitées qui vont faire des témoignages sur leur vécu. Je crois également qu'on aura une surprise... et puis vous aurez votre A.G.A.

S.V.P. dites OUI !

On ne vous dérangera pas. On va être bien tranquilles.

Nous, on va aller se reposer au Zoo de St-Félicien, on va aller en forêt, on va aller à l'école... du cirque, on va manger du BBQ. Ah ! et surtout, imaginez donc qu'on va avoir un méchoui. Je vais aussi présenter mon beau projet à l'Expo-passion et Chloé va faire un dessin. Alors quand vous allez recevoir l'invitation de l'AQEPA, j'irai même la poster pour vous.

Simon XXOX



Souriez ! La Fondation est là pour vous aider à passer un bel été.



L'été arrive ! C'est le temps des vacances pour les jeunes.

Saviez-vous que la Fondation des Sourds aide chaque année des jeunes sourds, malentendants ou oralistes à profiter des joies de l'été ?

Faites vivre à votre enfant une expérience mémorable en camp de vacances ou en camp de jour spécialement conçu pour lui !

Sites concernés

Centre Notre-Dame-de-Fatima (NDIP)

Le Saisonnier (Lac-Beauport)

Autres sites possibles

POUR INFORMATIONS, POUR UNE DEMANDE D'AIDE, POUR FAIRE UN DON, CONTACTEZ-NOUS !