

Entendre

N° 213

Novembre 2014

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

Dossier spécial

La réadaptation
après le diagnostic
de surdité

Dans ce numéro :

Les services dans les centres
de réadaptation

Le quotidien des familles à travers
des témoignages

Retour sur la Fin de semaine
familiale 2014



AQEPA

Association du Québec
pour enfants avec problèmes auditifs



Le mot du président

Par Jimmy Simard

Bonjour à tous,
Il me fait plaisir de me présenter en tant que nouveau président de l'AQEPA. Cette association est devenue très importante pour moi! Ayant moi-même deux enfants atteints de surdité, je dois vous dire qu'en devenant membre de l'AQEPA, ma famille et moi y avons trouvé tout le soutien dont nous avons besoin, au moment où le diagnostic a été posé et ce, pour chacun

de nos enfants. Au travers des activités proposées, nous avons tissé des liens, année après année avec des gens qui sont devenus tout aussi importants que les membres de notre famille.

C'est au travers du mandat qui m'a été confié, que je désire redonner au suivant dans une association qui me tient vraiment à cœur. Les enfants atteints de surdité sont des enfants exceptionnels avec un charisme fou. Ils sont le fondement même de l'AQEPA dont une partie de sa mission est de leur permettre de s'intégrer au maximum. La fin de semaine familiale annuelle est un bon exemple d'intégration de nos jeunes.

Sur ce, je vous laisse découvrir le présent numéro qui traite de la réadaptation chez nos enfants, une étape cruciale dans leur développement langagier et auditif.

En vous souhaitant une bonne lecture !

1000 mercis à Danielle Juneau!

Toute l'équipe de l'AQEPA se joint aux membres du conseil d'administration pour remercier l'implication de Danielle Juneau à travers sa rubrique consacrée aux jeunes. C'est avec grand plaisir que ceux-ci ont suivi, durant 10 ans, les aventures du personnage Danucci à travers le monde.

Merci de nous avoir accompagnés toutes ces années!



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 :

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

Dans ce numéro

Dossier : La réadaptation de l'enfant après un diagnostic de surdité

- 04 - La surdité de l'enfant, un voyage riche en émotions! par Caroline Guay
- 06 - L'importance de la réadaptation chez le jeune enfant sourd par Louise Duchesne
- 08 - Les centres de réadaptation en déficience physique par Jacinthe Majeau
- 10 - Démystifier le plan d'intervention par Josée Rioux
- 12 - Les services en petite enfance du Centre Montérégien de réadaptation par Caroline Blais
- 14 - Témoignage de Vincent Dubois
- 16 - L'IRD PQ et l'AQEP A Québec Métro par Anne-Marie Bégin
- 17 - InterVal et l'AQEP A Mauricie-Centre-du-Québec par Hélène Proulx
- 18 - Témoignage de Carole Moreau
- 19 - Le CRE et l'AQEP A Estrie, par Marjorie Gosselin et Carole Jeanson
- 20 - Index des centres de réadaptation en déficience auditive du Québec
- 21 - La différenciation pédagogique au service des élèves présentant une surdité, par Lyne Lafontaine

Les modes de communication

- 23 - L'interprétation scolaire au Québec (3^e partie), par Anne-Marie Parisot et Suzanne Villeneuve

Dossier : Fin de semaine familiale 2014

- 26 - La fatigue de compassion par Joël Monzée
- 28 - Témoignage de Marjorie Gosselin
- 30 - Le développement de l'estime de soi chez l'enfant par Pauline Vabre
- 32 - Témoignage de Sophie Hamel

La petite chronique littéraire de l'IRD

- 34 - Par Jade St-Vincent

Le mot de la directrice provinciale

Par Édith Keays

L'hiver est presque là ! Dommage ou Enfin ! Dépendamment des gens. Je fais partie de ceux qui adorent l'automne, cette saison demeure pour moi la saison par excellence. L'école est recommencée, nos émissions préférées également, les projets qui ont stagné tout l'été, peuvent enfin reprendre, on peut à nouveau suivre leur évolution et voir les choses qui se remettent à bouger. L'automne, c'est la rentrée, un nouveau début.



Il est donc temps de voir où les choses en sont rendues. Particulièrement, en ce qui nous concerne, c'est au niveau du programme de dépistage universel de la surdité que nous sommes curieux d'en savoir plus. Vous vous souvenez sans doute que notre dernière revue a été consacrée principalement à ce sujet crucial ? Donc, un suivi a été fait auprès du ministère de la santé et des services sociaux et il semble que le programme soit enfin sur le point de prendre son envol au Centre hospitalier régional de Lanaudière ! L'installation du service web est déjà complétée, il faut encore faire la planification des dépisteurs. Plus que quelques semaines à attendre et le début du déploiement sera officiel. Le Québec bénéficiera donc bientôt de 2 centres offrant le nouveau programme de dépistage de la surdité.

Cette fois-ci, nous désirons vous parler des Centres de réhabilitation du Québec. Suite logique, puisque c'est là que les parents sont référés après l'annonce du diagnostic de surdité. Vous apprendrez comment cela se passe dans un tel centre, de l'accueil à l'élaboration d'un plan d'intervention personnalisé et des différents spécialistes avec qui vous ferez affaires.

Nous jetterons aussi un regard sur notre dernière semaine familiale et vous aurez le plaisir de lire les articles qui y sont consacrés.

Bonne rentrée à tous.



Voici les nouvelles vedettes de l'AQEP A qui vous verrez bientôt dans une publicité vidéo. Crédit photo Mathieu Poirier | JMP Photographie

La surdit  de l'enfant Un voyage riche en  motions!

Par Caroline Guay, M.Ps.Psychologue, IRDPQ
Programme de r adaptation en d ficience auditive enfants/adolescents
et implant cochl aire tous  ges.

C'est bien connu, devenir parent est une exp rience des plus merveilleuses, mais parfois intense, stressante et qui peut g n rer de l'ins curit . Vous en savez quelque chose chers parents! Comme on l'entend souvent les enfants ne naissent pas avec un manuel d'instructions! Cela serait si facilitant par moment...

N.B. : Dans cet article le terme « surdit  » est utilis  afin de ne pas alourdir le texte. Cependant, nous savons que les diff rents termes utilis s peuvent varier selon les parents et avoir pour vous une connotation  motive diff rente. Le degr  de surdit  peut  tre variable allant de l ger   profond, ce qui fait que certains sont moins   l'aise d'utiliser ce mot. Il existe heureusement des moyens de compensation efficaces allant des aides auditives   l'implant cochl aire.

Un jour ou l'autre, les parents sont confront s   certaines difficult s et ce, parfois d s la naissance. Que l'on pense aux difficult s entourant l'allaitement,   celles de sant  ou aux pleurs du b b  que l'on n'arrive pas toujours   comprendre. Mais, qu'en est-il lorsque dans les premiers jours suivant la naissance, les parents apprennent que leur b b  est atteint d'une surdit ? Cela peut  tre assez d stabilisant.... D'ailleurs, les  tudes sur le d pistage n onatal rapportent qu'il est possible que la relation parent/enfant soit affect e pendant un moment. Le b b  ne repr sant pas l'enfant que les parents avaient imagin , il leur faudra un certain temps pour faire le deuil de l'enfant id alis  et s'adapter graduellement. Avec le temps, la relation s' tablira malgr  tout...

Les  tapes du deuil

Les parents passent par diff rentes  tapes au plan  motif. Ils vivent des perturbations en quelque sorte. D'abord, le choc   la suite de l'annonce

du diagnostic. C'est   ce moment qu'ils vivent des  motions intenses de peine, de col re ou parfois une absence apparente d' motion. Ils peuvent remettre en question le diagnostic de surdit , consulter divers sp cialistes et minimiser l'impact de la surdit  sur le d veloppement de l'enfant. Le fait de devoir s'adapter   la surdit  de l'enfant peut leur sembler un trop grand d fi (d marches m dicales, services de r adaptation). Ils appr hendent le futur. Ils peuvent se sentir incompetents et, impuissants. Puis, avec le temps, les  motions deviennent moins intenses et les parents acceptent mieux la situation. Certains parents ne sont pas   l'aise avec le mot « acceptation ». Pour eux, cela signifie  tre heureux que leur enfant vive avec une surdit .

En fait, le terme «acceptation» fait plut t r f rence au fait de se sentir bien comme parent avec notre enfant, tel qu'il est.

Le deuil un processus dynamique?

Le processus de deuil prend un certain temps. Selon les  v nements v cus, on peut avoir l'impression de vivre davantage de tristesse, d'inqui tudes, puis traverser ensuite une p riode o  on se sent davantage en  quilibre et en paix avec cette r alit . Certains



 v nements quotidiens, comme des commentaires ou des regards en public peuvent faire r appara tre des  motions plus intenses. D'autres  v nements dans la vie de l'enfant, tels l'entr e   la garderie,   l' cole ou le passage au secondaire sont aussi des  v nements importants qui,   leur tour, peuvent parfois donner l'impression d'un retour en arri re. Le processus de deuil comporte des va-et-vient entre un sentiment d' quilibre et des  motions plus fortes de tristesse, de col re, d'injustice ou encore d'impuissance.

La surdit  d pist e chez un enfant plus  g 

Dans cette situation, plusieurs parents rapportent se sentir coupables de ne pas s' tre aper us plus t t de la surdit  de leur enfant et avoir pens    tort qu'il  tait capricieux ou col rique. Lorsque le diagnostic de surdit  se pose, ils comprennent mieux les r actions de leur enfant. Certains vivent des regrets en pensant aux moments o  ils n'ont pas pu r pondre r ellement aux besoins de leur enfant. Pourtant, ils faisaient de leur mieux dans les circonstances. Enfin, il arrive que des parents se sentent soulag s de comprendre ce qui freinait le d veloppement de leur enfant et de savoir d sormais comment mieux l'aider.

La surdité prend parfois toute la place

Il peut arriver par moments, que certains parents voient uniquement la surdité en leur enfant. Ils ne voient plus leur enfant comme un petit être avec ses qualités et ses forces. Les parents peuvent alors se sentir encore plus dépassés par la situation.

Avec le temps, en voyant les progrès de leur enfant, en apprenant à mieux saisir l'impact de la surdité chez lui et en apprenant à le découvrir, les parents réalisent que la surdité n'est qu'un des aspects de sa personnalité.

Un aspect important à considérer certes, mais qui ne prend pas toute la place.

Le cheminement que les parents font au plan psychologique les amène à se sentir mieux, à avoir de l'espoir et voir toutes les possibilités que leur enfant aura dans la vie. Le très beau texte « Bienvenue en Hollande » d'Emily Perl Kingsley* est une belle métaphore. Elle décrit bien l'expérience que les parents d'enfant ayant une incapacité ou un problème de santé vivent. Elle la compare à celle d'un voyageur qui

se prépare à se rendre en Italie. L'avion décolle mais il arrive en Hollande. Après une certaine déception, il arrive à réellement apprécier son voyage bien qu'il s'était préparé à se rendre ailleurs.

Être deux

Dans ma pratique, auprès des parents d'enfants vivant avec une surdité, j'ai pu observer que cela s'avère gagnant, lorsqu'il est possible, que les deux parents s'impliquent en réadaptation. La responsabilité est ainsi partagée entre eux. Ils font équipe ensemble et c'est l'enfant qui gagne au bout du compte. Sans quoi on risque de se retrouver avec un parent qui n'a pas pu suivre le fil. Cela peut avoir un impact sur la relation avec son enfant, puis avec l'adolescent qu'il deviendra. D'autre part, le parent qui est seul peut en arriver à trouver lourd la situation et vivre de l'épuisement. Les mères et les pères ont chacun leur spécificité. Il serait dommage de ne pas en faire profiter votre enfant!

De l'aide existe pour les parents

Selon votre personnalité, votre façon de faire face aux situations difficiles, il peut s'avérer aidant de rencontrer un psychologue ou un travailleur social.

Ils font partie des équipes de réadaptation que ce soit à l'IRD PQ, à Québec, ou dans les centres de réadaptation de votre région. Leur rôle est de vous accompagner et ainsi faciliter votre processus d'adaptation. Certaines personnes pensent à tort que pour bénéficier de cette aide il faut que cela aille vraiment mal, ou encore que consulter est le signe que la situation est grave. Ce n'est pas tout à fait cela, au contraire!

Avoir un endroit où vous pouvez vous sentir écoutés et accueillis dans votre vécu, cela peut vraiment faire du bien!

Il importe toutefois de choisir les moyens qui vous conviennent afin d'être appuyés. L'AQPEA offre aussi un bon soutien aux parents. La possibilité de rencontrer d'autres parents qui sont passés par là est un moyen très aidant. C'est du moins ce que plusieurs travaux de recherche rapportent.

Avoir un enfant vivant avec une surdité, c'est un peu comme partir en bateau vers une destination inconnue. Cependant, vous n'êtes pas seuls.

Les intervenants des centres de réadaptation sont là pour vous accompagner à différents niveaux. Il est cependant essentiel que vous communiquiez aux intervenants vos besoins, vos perceptions, vos attentes et ce, au fur et à mesure. Il est aussi primordial que vous vous sentiez le Capitaine à bord du bateau. Vos intervenants sont en quelque sorte vos guides, ceux qui peuvent vous indiquer les obstacles à prévoir, la préparation à faire. Un peu comme le matelot sur le bateau qui regarde au loin pour informer le Capitaine des obstacles perçus à l'horizon l'aidant ainsi à ajuster sa direction.

Bon voyage, chers Capitaines!

*<http://www.myonet.org/TEMOIGNAGES/Hollande.html>



Après le dépistage de la surdité, tout ne fait que commencer : l'importance de la réadaptation chez le jeune enfant sourd

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

La recherche a depuis longtemps démontré que l'identification précoce de la surdité, suivie d'une prise en charge rapide, c'est-à-dire avant l'âge de 6 mois, avait un effet tangible sur le développement subséquent du langage et des sons de la parole (Yoshinaga-Itano, 2003).

En moyenne, pour n'importe quel degré de surdité, les enfants qui bénéficient d'une prise en charge en réadaptation au plus jeune âge atteindraient, à long-terme, de meilleurs niveaux de langage, vivraient une plus grande réussite académique et auraient de meilleures habiletés sociales. C'est dire toute l'importance de la réadaptation chez le jeune enfant sourd.

Une fois la surdité d'un jeune enfant diagnostiquée, que ce soit à la naissance ou un peu plus tard, une fois les prothèses auditives installées, une fois la référence au Centre d'expertise en implant faite – si le degré de surdité le justifie – tout ne fait donc que commencer !

Le rôle de l'orthophoniste dans la réadaptation du jeune enfant sourd

Le début d'un parcours en réadaptation peut parfois être chaotique : c'est la valse des rendez-vous et chacun y va de sa tonne d'information. L'orthophoniste aura elle¹ aussi une foule de renseignements à donner aux parents : sur l'impact de la surdité sur le développement du langage, sur ce que l'on sait du développement typique du langage chez les entendants et aussi sur les diverses façons de communiquer avec

son enfant sourd. De plus, l'orthophoniste amènera le parent à utiliser certaines stratégies spécifiques visant à stimuler le langage de son enfant.

Son objectif est de favoriser le plus possible la communication entre la famille et l'enfant qui présente une surdité, en n'oubliant pas de viser à tout prix une communication naturelle dans la famille.

L'orthophoniste évaluera aussi de manière continue les progrès langagiers du jeune enfant. Pour maximiser la participation du parent, l'orthophoniste peut lui faire utiliser un journal de bord de langage, si celui-ci est prêt à s'embarquer bien sûr (nous avons d'ailleurs un projet de recherche en cours sur l'utilisation d'un journal pour suivre l'évolution précoce du vocabulaire). Ce processus d'évaluation quasi-continue a aussi pour but d'observer le rythme d'apprentissage du langage et d'identifier les meilleures stratégies d'intervention pour maximiser le développement de chaque enfant. Enfin, l'orthophoniste reste toujours à l'affût d'indices qui ne correspondent pas au portrait typique d'un enfant sourd et qui pourraient indiquer la présence d'autres difficul-



tés de langage non liées à la surdité.

On l'a déjà dit, le dépistage précoce et les avancées technologiques des dernières années ont permis d'augmenter les attentes de tout le monde vis-à-vis du développement du langage oral et de l'atteinte de niveaux de vocabulaire ou de syntaxe qui se rapprochent – ou rejoignent – la norme des entendants. C'est pourquoi, il est recommandé que les orthophonistes comparent les enfants sourds avec la norme des entendants et utilisent des tests d'évaluation standardisés pour lesquels il existe des normes en français (il y a encore peu d'outils adaptés au français mais plusieurs chercheurs y travaillent). Un organisme américain, le Joint Committee on Infant Hearing, recommande que les enfants soient évalués à l'aide d'outils reconnus et appropriés pour mesurer les progrès tant sur le plan du langage parlé que signé (JCIH, 2007).

L'importance du travail en équipe... incluant le parent

Si les parents se dirigent vers l'implant cochléaire, la première phase de réadaptation post-implant sera intensive. Cette approche crée un contexte favorable (intense, mais la plupart du temps bénéfique) qui permet aux pa-

¹ Le féminin est employé pour traduire la réalité de la profession : 90% des orthophonistes sont des femmes.

rents d'observer les progrès de semaine en semaine et d'être en « apprentissage » intensif d'attitudes qui soutiennent le développement du langage. Si l'implant ne fait pas partie du portrait, la réadaptation, bien qu'un peu moins intensive en début de parcours, vise exactement les mêmes objectifs.

Il est donc essentiel que l'équipe d'intervenants de réadaptation établisse une collaboration efficace avec le parent et que celui-ci se mobilise afin de maximiser les bénéfices du programme de réadaptation, et ce, peu importe le type d'aides auditives portées par l'enfant.

Mais qu'est-ce qu'une collaboration efficace ?

L'équipe de réadaptation a pour priorité le développement de l'enfant sourd certes, mais elle cherchera d'abord et avant tout à établir – et à maintenir – un partenariat avec la famille. Comment ?

- En cherchant à donner confiance au parent : confiance en l'expertise de l'équipe (essentielle pour faire alliance) mais aussi confiance en ses propres moyens, ses propres habiletés à stimuler la communication de son enfant – l'équipe de réadaptation aide le parent à développer un sentiment de compétence ;

- En se souvenant que les parents peuvent vivre des choses difficiles et des stress multiples ;

- En exposant et proposant diverses solutions aux parents mais en respectant leurs priorités et leurs choix ;

- En ne cherchant pas à « sauver » l'enfant et sa famille mais plutôt à soutenir les parents, à les rendre compétents, à les responsabiliser, à les écouter (et à leur dire parfois certaines choses qui seront difficiles à entendre).

Quelques études ont démontré des associations entre l'implication des parents en réadaptation et le développement du langage (Sarant et al., 2008). Or, pour un parent, s'impliquer en réadaptation, ce n'est pas seulement assister à des thérapies ou appliquer certaines techniques de stimulation à la maison, c'est aussi faire valoir ses habiletés, ses choix, ses priorités, ses valeurs, en somme, prendre sa place dans l'équipe de réadaptation.

Références :

Joint Commission on Infant Hearing (JCIH). (2007). Year 2007 position statement: Principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs. *American Academy of Pediatrics*, 120, 898-921.

Sarant, J.Z., Holt, C.M., Dowell, R.C., Rickards, F.W., & Blamey, P.J. (2009). Spoken language development in oral preschool children with permanent childhood deafness. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 14(2), 205-217.

Yoshinaga-Itano, C. (2003). Early intervention after universal neonatal hearing screening: Impact on outcomes. *Mental Retardation and Developmental Disability Research Reviews*, 9, 252-266.



Les centres de réadaptation en déficience physique contribuent à rendre possible l'intégration scolaire des enfants ayant une déficience auditive

Par Sylvie Valade, conseillère aux affaires cliniques et professionnelles, Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ) et Jacinthe Majeau, conseillère aux communications, (AERDPQ).



À l'annonce du diagnostic de votre enfant, plusieurs questions ont sûrement émergé : quel est le degré de sa surdité? Est-ce que mon enfant pourra parler? Comment vais-je l'accompagner dans son développement? Quels sont les choix qui s'offrent à lui? À nous? Qui peut nous aider?

Plusieurs ressources existent et font de l'excellent travail pour accompagner les parents et les familles dont l'un des enfants vit avec une déficience auditive. Dans chacune des régions du Québec, on retrouve un centre de réadaptation en déficience physique (CRDP). Les CRDP font partie du réseau public de la santé et des services sociaux, et offrent des services spécialisés et surspécialisés de réadaptation aux personnes ayant une déficience auditive, mais aussi aux personnes ayant une déficience du langage, une déficience motrice ou une déficience visuelle.

Les services spécialisés de réadaptation des CRDP sont complémentaires à ceux offerts par les organismes d'aide et d'entraide. Ils mettent leur expertise au profit des personnes de tous âges (0-110 ans) ayant une déficience auditive et leurs proches, pour les aider à réaliser de façon autonome les activités du quotidien.

Les CRDP interviennent sur le plan de l'adaptation, de la réadaptation et de l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes qui font appel à eux. Les objectifs, convenus avec la personne et ses proches, visent le développement ou le maintien des capacités, la réduction ou la compensation des incapacités, notamment par l'utilisation d'une aide technique.

Comment avoir recours aux services en centre de réadaptation en déficience physique?

La déficience auditive doit être confirmée par une évaluation des capacités auditives de l'enfant. Médecin et audiologiste collaborent à l'établissement du diagnostic et à la précision du degré de surdité. De façon générale, ce sont les parents qui, inquiets du développement tardif de la communication de leur enfant, amorcent le processus et alertent leur médecin ou un intervenant, souvent une infirmière, d'un centre de santé et de services sociaux (CSSS). L'enfant est alors référé vers les spécialistes qui, par leurs évaluations, confirment le diagnostic de déficience auditive. À l'issue de cette démarche diagnostique, l'enfant est dirigé vers le centre de réadaptation en déficience physique de sa région pour y recevoir, selon ses besoins, les services de réadaptation des cliniciens experts.

Dorénavant, avec le programme de dépistage systématique de la surdité chez les nouveau-nés, les problèmes d'audition seront identifiés très précocement chez l'enfant, qui pourra alors être référé encore plus rapidement vers un centre de réadaptation afin d'y recevoir des services spécialisés.

Au cours de l'année 2013-2014, les CRDP du Québec ont offert des services à près de 13 400 personnes ayant une déficience auditive, dont plus de 3 800 enfants âgés de 0 à 17 ans.

Comment se déroule le processus de réadaptation?

Toute demande de services reçue en CRDP est analysée afin que la décision d'admissibilité de l'enfant aux services spécialisés de réadaptation, sur la base de son diagnostic, mais aussi de ses besoins, soit envoyée aux parents. Les premières étapes du processus de réadaptation servent à bien documenter, par diverses évaluations, les capacités de l'enfant, son mode de vie, ses besoins, et les besoins de ceux de sa famille, et servent à l'élaboration du premier plan d'intervention. Le plan d'intervention est un contrat entre l'enfant, sa famille et l'équipe d'intervenants qui spécifie les objectifs de réadaptation qui seront poursuivis et les moyens mis en œuvre pour aider leur atteinte, incluant les types de professionnels qui seront impliqués auprès de l'enfant et de sa famille.

L'approche d'intervention préconisée en CRDP est centrée sur la personne et sa famille, dans un esprit de partenariat. Les interventions peuvent être dispensées par plusieurs types d'in-

tervenants qui travaillent toujours en étroite collaboration. Ainsi, des experts en audiologie, orthophonie, psychologie, travail social, éducation spécialisée travaillent en équipe interdisciplinaire pour permettre à l'enfant, et sa famille, de réaliser leurs habitudes de vie. Selon les besoins de l'enfant, les interventions peuvent se dérouler en individuel ou en groupe. Aussi, au cours du processus de réadaptation, l'équipe peut suggérer l'utilisation d'une aide de suppléance à l'audition (ex. : un système MF) pour laquelle des démarches seront réalisées auprès de la Régie de l'assurance maladie du Québec.

Selon les besoins de l'enfant, ses capacités, ses habitudes et vos choix comme parent, une demande d'évaluation pour une chirurgie d'implant cochléaire peut aussi être réalisée. Pour ce faire, une référence est faite au centre d'expertise situé à Québec. L'équipe sur place pourra alors évaluer la possibilité pour l'enfant de subir cette intervention. Lorsque l'implant cochléaire est installé et fonctionnel, l'équipe du CRDP de votre région poursuit, sur une base intensive, les interventions spécialisées qui permettront à l'enfant d'utiliser de façon optimale son implant cochléaire et ainsi développer son plein potentiel.

Pour soutenir l'intégration en garderie ou en milieu scolaire, il est fréquent que les professionnels du CRDP interviennent dans les milieux de vie de l'enfant pour outiller les éducatrices, les professeurs, la famille élargie voire les amis, pour expliquer ce qu'est la déficience auditive, en démystifier les impacts, ou pour enseigner les meilleures stratégies qui faciliteront la communication avec l'enfant.

Après le premier épisode de service, l'enfant peut avoir besoin de nouveaux services en centre de réadaptation en déficience physique. Ces besoins surviennent notamment lors des moments de transition tels l'entrée à l'école, le passage entre les deux cycles du primaire, l'entrée au secondaire, au collégial, à l'université, ou même l'intégration dans un milieu de travail. Une autre demande de service peut alors être faite au CRDP.



Comment trouver le centre de réadaptation en déficience physique de ma région?

L'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec regroupe les centres de réadaptation en déficience physique¹. Sa mission est de favoriser le partage d'expertise et la synergie entre ses membres, d'assurer la promotion et la représentation des intérêts de ses membres, d'exercer une vigie sur des sujets pouvant avoir un impact sur la participation sociale des personnes ayant une déficience physique ou sur les services offerts par ses membres, et d'offrir à ses membres des services-conseils et de soutien. En ce sens, le site Web de l'Association, à l'adresse www.aerdpq.org, présente une foule d'informations sur les centres de réadaptation en déficience physique, incluant la liste de leurs coordonnées.

De plus, l'Association a réalisé plusieurs portraits de personnes qui ont reçu des services en centre de réadapt-

tation en déficience physique. À cet égard, le portrait de Romane, jeune fille de 4 ans, est éloquent. En voici un court extrait : « Ces services spécialisés servent à ajuster ses appareils tout en lui permettant de développer ses capacités de langage. Jumelée avec un ami du même âge qui a reçu son implant cochléaire pratiquement au même moment, Romane peut donc apprendre au même rythme que son ami, pendant que leurs parents se familiarisent avec des stratégies pour poursuivre l'apprentissage à la maison. »

¹ Nous vous invitons à consulter l'index des centres de réadaptation en région p. 20

Démystifier le plan d'intervention

Par Josée Rioux, audiologiste
Institut Raymond-Dewar, programme 0-12 ans

Lorsqu'un diagnostic de surdité est posé chez un enfant, plusieurs démarches sont entreprises en même temps : appareillage, référence en centre de réadaptation (CR) et à l'AQPEA. Au CR, l'équipe multidisciplinaire élabore un plan d'intervention (PI) qui consiste à identifier les besoins, les objectifs poursuivis, les moyens à utiliser et la durée prévisible des services devant être fournis. Le PI coordonne les services dispensés à l'utilisateur par les divers intervenants concernés de l'établissement. Mais concrètement, comment cela se réalise-t-il?

Lors de la première rencontre avec les intervenants, plusieurs questions sont posées afin d'élaborer le profil actuel de l'enfant. Nous devons recueillir de l'information sur la situation familiale, l'état de santé, les facteurs de risque et les aptitudes de l'enfant. Tous ces renseignements sont nécessaires afin de bien connaître les besoins en termes de réadaptation.

À l'IRD, de façon générale, cette première rencontre d'information est faite avec un audiologiste, un orthophoniste et un intervenant psychosocial (travailleur social, psychologue ou éducateur spécialisé).

Il est essentiel de bien cerner les besoins de réadaptation afin d'offrir les services et le soutien appropriés.

Par exemple, un enfant de deux ans peut avoir des difficultés de comportement, de langage, des difficultés à s'alimenter ou avec le sommeil. Certains parents peuvent avoir du mal à gérer ces difficultés alors que d'autres tentent de régler la situation eux-mêmes. Pour une même problématique, un besoin peut être exprimé ou pas.



Par la suite, les parents doivent mentionner leurs préoccupations, c'est-à-dire, leurs attentes par rapport à leur enfant pour les prochains mois. Les préoccupations peuvent toucher à plusieurs sphères de la vie de celui-ci. Par contre, comme le diagnostic de surdité vient d'être posé, les principales préoccupations concernent souvent l'appareillage et le développement du langage de l'enfant.

Les inquiétudes des parents sont rarement en lien avec le degré de surdité de l'enfant. En effet, une surdité légère peut engendrer autant de questionnement qu'une surdité profonde.

Les intervenants de réadaptation sont présents pour écouter les préoccupations. Si les attentes semblent irréalisables à court terme, les intervenants tenteront de recentrer les parents pour que celles-ci soient plus réalistes.

Après avoir entendu les inquiétudes et les préoccupations, les intervenants tenteront d'élaborer des objectifs qui ont un sens pour la famille et qui sont en lien avec les préoccupations mentionnées. Par exemple, si le port des aides auditives est difficile pour l'enfant



et que les parents souhaitent que celui-ci les porte en tout temps, un objectif sera formulé en ce sens. Par contre, si ce besoin n'est pas exprimé par la famille, aucun objectif ne sera formulé.

De façon générale, le plan d'intervention est refait, idéalement, à tous les six mois.

Les objectifs relevés doivent donc être mesurables à l'intérieur de cette période. Au terme de cette période, une révision de PI doit être faite.

En outre, afin d'atteindre les objectifs visés, différents moyens peuvent être pris. Ces moyens doivent également être indiqués au plan d'intervention et ceux-ci sont appliqués avec l'accord des parents. Par exemple, concernant le port constant des appareils auditifs, une multitude de moyens peuvent être mis en œuvre : le port d'un bonnet,

des visites de sensibilisation dans le milieu de garde, des interventions avec un éducateur spécialisé, etc. Il est important de mentionner que la famille est au centre du plan d'intervention. Les interventions effectuées mettent l'accent sur les besoins qui sont significatifs pour la famille. Les intervenants utilisent leurs connaissances et leurs compétences pour conseiller la famille et leur fournir des alternatives et des conseils en lien avec les préoccupations soulevées.

Finalement, lors de la révision du PI, les résultats se doivent alors d'être en lien avec l'objectif. En fait, il s'agit d'une mesure de la progression de l'enfant et de sa famille. Si l'objectif n'est pas atteint, il peut être reconduit pour une autre période de six mois. Par exemple, si l'enfant porte ses appareils auditifs en tout temps après avoir mis les différents moyens en place, l'objectif de départ sera alors atteint. Par contre, si le port n'est pas encore régulier, l'objectif sera

à poursuivre et d'autres moyens visant à l'atteindre pourront être essayés.

En conclusion, l'élaboration d'un plan d'intervention permet à la famille d'un enfant présentant une déficience auditive de choisir et d'organiser les services nécessaires en fonction des préoccupations mentionnées. Les besoins sont précisés en fonction de la situation personnelle des personnes concernées.

Le plan d'intervention se construit et s'organise en équipe, ce qui est l'élément clé du travail en centre de réadaptation.

Le PI est un contrat qui engage la famille et tous les intervenants qui y sont associés. La famille de l'enfant est au cœur du plan d'intervention.



Service de sécurité incendie : programme d'aide à l'évacuation d'urgence

Le Service de sécurité incendie offre aux personnes en situation de handicap ou de mobilité réduite la possibilité de s'inscrire à une base de données informatisée qui permet aux pompiers de les repérer et de les aider à évacuer en cas d'urgence. L'information recueillie est à l'usage exclusif du service et est tenue confidentielle. C'est un service efficace et gratuit.

Alors n'hésitez pas à faire cette démarche, cela peut s'avérer très utile en cas d'urgence.

Renseignez-vous et inscrivez-vous auprès de votre municipalité si vous êtes dans cette situation.

Les services de réadaptation en petite enfance suite au dépistage néo-natal... une suite logique

Par Caroline Blais, chef du programme en déficience auditive et au comptoir des aides de suppléance à l'audition du Centre Montérégien de réadaptation

Le Centre montérégien de réadaptation (CMR) et l'AQEPA Montréal régional sont de proches partenaires depuis de nombreuses années. Que ce soit par le biais de rencontres de parents, la promotion des activités de l'AQEPA, la référence de la clientèle vers l'AQEPA et son programme « Plaisir de lire » ou « Stimulation par le jeu », les occasions de travailler ensemble au mieux-être des enfants et de leurs parents sont nombreuses.

L'arrivée du programme de dépistage néo-natal de la surdité

Bien que l'implantation du programme national de dépistage néo-natal ne soit pas totalement terminée, le CMR accueille déjà depuis plusieurs années des familles de nourrissons ayant bénéficié du diagnostic précoce de la surdité.

À ce jour, plusieurs familles de bébés nouvellement dépistés ont adressé une demande au CMR. Au sein du programme de dépistage, il est prévu que l'accès à l'appareillage et le début des services de réadaptation aient lieu avant l'âge corrigé de 6 mois¹. Depuis 2008, le ministère a également instauré un plan d'accès pour baliser les délais d'attente maximaux pour l'obtention d'un premier service dans un centre de réadaptation en déficience physique (CRDP) à la suite d'une demande de service. Ainsi, pour un enfant de 0 à 6 ans, considéré comme étant d'une priorité élevée, le CMR se donne un maximum de 3 mois pour débiter les services. Cependant, conscient de la fragilité du lien d'attachement entre les parents et le nouveau-né dans les premières semaines de la vie ainsi que du choc ressenti par les parents à l'annonce du diagnostic, le CMR et les centres

hospitaliers pédiatriques de Montréal (Hôpital Ste-Justine et Hôpital de Montréal pour Enfants) ont établi des modalités d'accès plus rapide au soutien d'un travailleur social de l'équipe en déficience auditive du CMR, au besoin.

L'arrivée du programme universel de dépistage auditif au Québec a suscité des questionnements auprès des équipes des CRDP visant un ajustement de leurs services auprès des jeunes bébés et de leur famille pour s'assurer de bien répondre à leurs besoins.

Le ministère a offert, dès l'hiver 2013, une formation sur mesure destinée à l'ensemble des intervenants des centres de réadaptation, au sujet de l'intervention auprès de l'enfant avec déficience auditive, de 0 à 12 mois.

Ce qui se passe au CMR...

Prenons l'exemple de Nathan, né à l'Hôpital Ste-Justine à la suite d'une complication pendant la grossesse de sa maman et dépisté comme ayant une surdité lors de son passage à l'hôpital. L'audiologiste de l'hôpital envoie alors



rapidement une demande de service au CMR. Ensuite, la coordonnatrice clinique entre en contact avec cette audiologiste et elles conviennent de la pertinence d'une rencontre rapide avec une travailleuse sociale du programme. Après l'évaluation de son dossier, la coordonnatrice clinique communique avec la famille de Nathan pour établir un premier contact, questionner les parents de Nathan sur leurs besoins, donner de l'information sur nos services et proposer un plan d'action pour la suite des choses. Rapidement, nous débutons la phase du « premier service » par une entrevue d'accueil, réalisée au domicile de Nathan par la travailleuse sociale, suivie de 1 à 3 rencontres avec l'audiologiste, l'orthophoniste et l'éducatrice spécialisée.

Ces rencontres ont servi à répondre aux questions des parents de Nathan et à les outiller dans la stimulation de la communication et la gestion de l'appareillage.

De plus, l'audiologiste du CMR a établi une collaboration avec l'audioprothésiste de Nathan et l'audiologiste de l'hôpital pour l'ajustement et le port de l'appareillage.

Par la suite, les parents de Nathan et l'équipe établiront un plan d'intervention pour répondre aux besoins de réadaptation prioritaires établis par la famille. L'équipe demeurera impliquée auprès de Nathan et de sa famille tant que des besoins seront identifiés, qu'ils relèveront de sa déficience auditive et qu'ils seront en cohérence avec le pronostic² de participation sociale établi. De plus, selon les besoins exprimés par les parents de Nathan, il peut être déterminé au plan d'intervention de voir l'enfant individuellement, en groupe (pour les plus vieux), au CMR ou dans un de ses milieux de vie (ex. : service de garde, maison, loisirs, etc.).

Les objectifs ciblés aux plans d'intervention peuvent interpeller un ou plusieurs membres de l'équipe. Cette équipe est composée de : travailleurs sociaux, psychologues, audiologistes, orthophoniste, éducateurs spécialisés, de coordonnatrices cliniques et d'une chef de programme.

Le CMR prône l'approche écosystémique qui base ses interventions sur des concepts comme l'autodétermination³, le partenariat, le dialogue et la collaboration avec l'usager, de même que des services ajustés en fonction du pronostic. De plus, il est demandé aux CRDP d'offrir ses services par épisodes, c'est-à-dire, d'accueillir une demande et d'y répondre. Une fois les besoins répondus, nous sommes tenus de fermer le dossier et le parent doit refaire une demande de service dans le futur, si de nouveaux besoins se présentent.

Ainsi, Nathan et sa famille de même que tous les autres jeunes identifiés comme ayant une déficience auditive significative et persistante, peuvent compter sur les CRDP pour leur offrir des services adaptés et centrés sur leurs besoins particuliers.

¹ Cadre de référence Programme québécois de dépistage de la surdité chez les nouveau-nés, ROY, Guy et Alain, Louise. Publication disponible : www.msss.gouv.qc.ca section Documentation, rubrique Publications

² Pronostic : prévoir le potentiel de réalisation des habitudes de vie

³ Autodétermination : réfère à l'habileté des parents à assumer la responsabilité de décider, de préciser leurs besoins et leurs objectifs d'intervention de même que leur rôle et d'indiquer la façon dont ils entendent développer, éduquer et collaborer à l'adaptation ou la réadaptation de l'enfant (Dunst & Paget, 1991)



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\$. Les entrevues se dérouleront soit à domicile ou dans les bureaux de l'AQEPA Québec-Métro.

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 ainsi que par l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPO).



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, Isabelle Gasse, par courriel au Isabelle.Gasse@uqtr.ca ou au 819-376-5011 poste 3258.

L'importance d'être épaulés

Par Vincent Dubois

Vincent nous raconte le parcours de sa fille, Valérie, diagnostiquée à l'âge de deux ans. Le fait d'avoir été épaulés par le personnel hospitalier, les intervenants en réadaptation et les parents de l'AQEPA a fait la différence.



Des signes qui sèment le doute

Vers l'âge d'un peu plus d'un an, la directrice de la garderie où Valérie allait nous a fait part de son doute quant à une surdité. Nous avons porté une attention particulière au cours des semaines suivantes mais, ne connaissant rien à la surdité, nous ne pensions pas que ça soit possible puisqu'elle percevait définitivement les sons. Par contre, elle ne parlait pas et semblait un peu en retard par rapport à ses frères.

Un peu passé 18 mois, nous avons remarqué qu'elle ne nous entendait pas dans un environnement bruyant. De plus, son langage ne s'améliorait pas et elle marmonnait des mots incompréhensibles pour demander certaines choses. On s'est rendu compte plus tard qu'elle ne faisait que répéter ce qu'elle entendait. C'est là que nous avons pris rendez-vous avec son médecin de famille qui nous a référés en audiologie.

L'annonce du diagnostic

C'est finalement par le biais d'un pamphlet sur les soins de santé que nous avons entendu parler du Centre montréalais de réadaptation (CMR) et son centre spécialisé en surdité. En appelant au CMR, ils ont pu nous référer à

une clinique privée qui pourrait faire passer à Valérie un test en audiologie.

Quand le diagnostic est tombé, le jour de la rencontre en clinique privée, Valérie venait d'avoir deux ans, et la terre s'est arrêtée de tourner! Quand on leur a fait part qu'on avait également un rendez-vous le lendemain au centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS), ils ont tout de suite contacté cet hôpital et fait parvenir les résultats des tests. Le lendemain, le diagnostic a été confirmé et des tests plus poussés ont pu montrer qu'en plus de la surdité neurosensorielle, il existait une portion de conduction. Une opération a tout de suite été planifiée. Ne connaissant rien à la surdité, on s'informe sur Internet pour y lire des choses comme « votre enfant ne pourra pas parler au téléphone » ou « il ne pourra jamais parler une seconde langue, peut-être même pas une première », ou encore « votre enfant risque de ne jamais compléter ses études ». On en rit avec le recul mais je dois dire que sur le coup, ce fut tout un choc !!

Premiers contacts avec l'AQEPA

Le CMR nous a parlé de l'AQEPA et d'un programme qui s'appelle *Plaisir de lire*. Nous avons contacté l'Association et nous nous sommes inscrits au programme. Nous sommes aussi devenus

membre de l'AQEPA immédiatement.

La première rencontre avec Nicole De Rouin, personne en charge du programme dans notre région, a été un grand soulagement pour le couple : elle nous a parlé de son expérience avec la surdité et de son cheminement. Tout n'était évidemment pas rose mais de loin moins noir que ce que nous avions pu nous imaginer. Nicole nous a aussi parlé de la *Fin de semaine familiale* de l'AQEPA. On s'est demandé si cela valait vraiment la peine ou non mais, coup de chance, comme ce n'était pas très loin de la maison, on a décidé de s'y inscrire. Cela a été la meilleure décision que nous ayons prise. Cette *Fin de semaine* nous a mis en contact avec des enfants, des adolescents, de jeunes et moins jeunes adultes qui vivaient tous avec une surdité. Ces gens étaient tout à fait normaux !!

Notre fils le plus vieux qui a eu une réaction très forte par rapport à la surdité de sa sœur comprendra ainsi que ça n'est pas la fin du monde et l'acceptera à partir de cette *Fin de semaine*.

Valérie, qui, pour la première fois voit d'autres enfants avec des appareils auditifs, nous pointerait les oreilles et les appareils de tous les amis avec un grand sourire.

L'étape de la réadaptation

Les personnes qui se sont occupées de nous autant en clinique privée qu'à l'hôpital, ont été d'une sensibilité exemplaire et ont bien pris le temps de nous expliquer les prochaines étapes. C'est au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke qu'on nous a référés au CMR.

La réadaptation a commencé, plusieurs mois après le diagnostic, avec ses nombreux rendez-vous et le travail à la maison. Heureusement, Valérie n'avait qu'une envie : communiquer. De plus, nous étions pris en charge par des personnes fantastiques au CMR (audiologiste, orthophoniste et éducateur spécialisé) Ces personnes, en plus d'être très professionnelles, ont fait preuve d'une très grande compassion pour Valérie et pour nous. Je dois avouer que de rencontrer des personnes comme elles a fait toute la différence pour la réadaptation de Valérie.

En combinaison avec ces rendez-vous, nous cumulions les rendez-vous à l'hôpital afin de corriger les problèmes de conduction. Il n'était pas rare d'avoir 3 ou 4 rendez-vous dans la même semaine... pas facile quand les deux travaillent. Heureusement, ma conjointe travaillait à temps partiel à l'époque.

Des difficultés... mais des réussites avant tout

Nous avons discuté avec le CMR l'option d'envoyer Valérie dans une école spécialisée en pré-maternelle. Nous étions vraiment déchirés puisque c'était deux heures de route matin et soir en transport spécialisé pour une petite fille de 4 ans. Nous nous sommes résignés à l'y envoyer. Malgré le transport, ce fut une des bonnes décisions que nous ayons prises. Au bout de son année en pré-maternelle, on nous a suggéré d'intégrer Valérie dans son école de quartier à la maternelle. Valérie a rattrapé son retard de langage et son retard de compréhension.

La plus grande difficulté au cours de ce parcours a été de rappeler aux enseignants et aux différents intervenants qu'elle avait un handicap invisible qui demandait de prendre certaines dispositions.

C'est cet aspect invisible de la surdité qui a demandé le plus de travail et d'éducation auprès des intervenants. Nous rêvons du jour où ceux-ci seraient déjà sensibilisés à la surdité.

Aujourd'hui, Valérie commence son secondaire et est une jeune fille comme les autres. Évidemment, ceci n'est pas venu tout seul et elle a dû travailler fort pour rattraper ses retards. De plus, il a fallu prendre le temps requis pour

l'amener à ses différents rendez-vous, pour lui lire des livres tous les soirs afin qu'elle y prenne goût et apprenne par la lecture, à travailler avec elle... Sans oublier de jouer avec elle et de se rappeler qu'elle était une enfant avant tout.

Il a aussi fallu composer avec le reste de la famille, ne pas oublier ses deux frères qui avaient eux aussi leurs besoins d'enfants.

Heureusement, nous n'avons pas été seuls dans ceci : les spécialistes du CMR nous ont accompagnés mais surtout, ceux de l'AQPEA. Et quand je parle de spécialistes, je parle autant des employés que des parents membres de l'AQPEA avec qui nous avons pu partager.



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.



L'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ) et l'AQEPA Québec Métro : Ensemble pour les familles

Par Anne-Marie Bégin, orthophoniste, IRDPQ, site St-Viateur
Programme déficience auditive enfants et adolescents

Peu après l'annonce d'une surdité, une grande majorité de parents sont dirigés vers un centre de réadaptation, sans trop savoir ce qui les y attend. Ils rencontrent alors plusieurs professionnels (audiologiste, orthophoniste, travailleur social, psychologue, etc.) pour aider leur enfant dans son développement et son intégration sociale.

Tout va vite. L'enfant s'habitue à porter ses appareils auditifs et le parent doit apprendre à les manipuler ainsi qu'à les entretenir. Pour certains, il peut y avoir des séances en orthophonie, en entraînement auditif, etc. À travers cela, le parent doit accepter la déficience auditive de son enfant, s'adapter à un nouveau vocabulaire, rencontrer différentes personnes et apprendre des choses jusqu'à présent inconnues. Ouf !

Certains parents ressentent aussi le besoin d'échanger avec d'autres parents qui vivent ou qui ont vécu une

situation semblable. Les jeunes aussi doivent s'adapter et peuvent ressentir le même besoin de rencontrer des enfants vivant des réalités similaires. C'est alors que les associations comme l'AQEPA ont toute leur importance.

L'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec offre des services de réadaptation aux enfants de 0 à 18 ans de la Capitale-Nationale et présentant une perte auditive d'au moins 25 dB en moyenne.



Même si la perte auditive est moins importante, l'enfant peut recevoir des services si sa baisse d'audition est permanente et qu'elle empêche le bon développement de sa communication. Les enfants peuvent recevoir des services en audiologie, éducation spécialisée, orthophonie, psychologie, travail social, ergothérapie. Selon les besoins de chaque famille, des interventions individuelles ou en groupe sont offertes dans différents milieux : à la maison, à la garderie, à l'école, à l'IRDPQ, au camp de jour.

Dès les premiers services reçus à l'IRDPQ, le personnel informe les parents de l'existence de l'AQEPA. Le dépliant leur est remis et les intervenants prennent le temps d'expliquer les services de l'Association, comme par exemple, le programme « Plaisir de lire » pour les enfants de 0 à 5 ans. Lorsque nous offrons des formations aux parents sur la lecture, nous invitons l'animatrice de ce programme à se joindre au groupe. En la rencontrant, certains parents sont ainsi plus enclins à la contacter. Nous profitons également de la fête de Noël avec la clientèle pour inviter les dirigeants de l'AQEPA Québec-Métro. Ainsi, les parents peuvent directement poser leurs questions et s'inscrire à l'AQEPA, s'ils le désirent.

De plus, dans la salle d'attente, nous mettons à la disposition des parents



quelques exemplaires de la revue *Entendre*. Les parents, en consultant la revue, peuvent être tentés d'en savoir davantage sur l'AQEPA.

D'autre part, lorsque l'AQEPA Québec-Métro organise des activités, l'IRDPO s'y associe pour publiciser les événements auprès de notre clientèle ou pour recruter des participants.

Par exemple, lorsque l'AQEPA Québec-Métro a créé le local l'UNI-K, des intervenants de l'IRDPO ont accompagné certains clients pour participer aux activités de l'AQEPA. Ainsi, les jeunes se sont sentis plus à l'aise de retourner à l'UNI-K puisque des personnes familières les y avaient déjà accompagnés.

De plus, les adolescents qui fréquentaient l'AQEPA Québec-Métro, sans toutefois recevoir de services de l'IRDPO, ont pu connaître l'aide que pouvaient

leur apporter les intervenants. À l'inverse, il est arrivé que le personnel et les jeunes membres de l'AQEPA Québec-Métro se joignent à des groupes animés par l'IRDPO de manière à faire connaître les deux organismes.

La collaboration entre l'IRDPO et l'AQEPA Québec-Métro ne date pas d'hier et est à poursuivre. L'AQEPA est un partenaire important pour l'IRDPO et son soutien auprès des enfants et des parents est essentiel.

Notre collaboration exceptionnelle en Mauricie et au Centre-du-Québec avec le Centre de réadaptation InterVal

Par Hélène Proulx, Directrice de l'AQEPA Mauricie/Centre-du-Québec

Directrice de l'AQEPA depuis 12 ans en Mauricie, Hélène est, de surcroît, mère d'un jeune adulte implanté (BAHA) de 19 ans. Elle connaît donc bien les problèmes rencontrés dans l'accompagnement d'un jeune qui vit avec une surdité. Elle évoque ici la collaboration de l'organisme avec le Centre de réadaptation InterVal.



Dans notre région, notre organisme est très privilégié. En effet, nous avons une collaboration remarquable et très profitable avec les intervenants et les coordonnatrices cliniques du programme en déficience auditive du centre de réadaptation InterVal.

À chaque début d'année, nous nous rassemblons tous afin de nous rappeler nos services respectifs et prévoir les dossiers sur lesquels nous pourrions travailler ensemble au cours de l'année. Cette année, nous avons prévu, ensemble, de rencontrer chacun des responsables des services de loisirs des municipalités, afin que les jeunes vivant avec une surdité puissent profiter des camps de jour durant l'été.

Par ailleurs, nous avons l'honneur d'être parmi les invités d'InterVal lors de leur fête de Noël, avec les enfants du préscolaire. Ceci nous permet de présenter l'AQEPA, nos programmes et nos services aux parents qui accompagnent leurs enfants et qui ne sont pas nécessairement membres de notre organisme, mais qui pourraient le devenir! Cette année, en nouveauté, au lieu d'organiser leur propre fête de Noël, les intervenants et leur clientèle se joindront à notre activité qui aura lieu le 7 décembre prochain.

En ce qui a trait à notre collaboration au quotidien, la travailleuse sociale remet une pochette d'information de l'AQEPA à chaque nouvelle famille qui vient de recevoir un diagnostic

en surdité. Nous utilisons aussi le babillard de leur salle d'attente pour afficher nos activités. De plus, un courriel d'information sur nos activités est envoyé aux intervenants afin qu'ils en fassent part à leur clientèle.

Nous avons ainsi un lien fort et privilégié que nous souhaitons préserver dans les prochaines années, car les résultats positifs de ces échanges profitent énormément à chacun d'entre nous et surtout à vous, chers membres. Nous profitons de l'occasion pour remercier chacun des membres de l'équipe qui travaille au programme en déficience auditive du Centre de réadaptation InterVal.

Merci! Ensemble, nous pouvons développer de beaux projets.

Genève et le plaisir de lire

Par Carole Moreau

J'ignore si le gène de l'amour des livres existe et s'il est héréditaire... Cependant, l'intérêt que je porte aux livres et à la lecture a été contagieux pour ma fille!

Malgré son début de vie très difficile - elle a presque passé ses deux premières années de vie à l'hôpital - Genève a toujours adoré les livres. Ils ont généré de multiples petits bonheurs quotidiens... que ce soit pour faire des coucous à bébé, manipuler les manuels, tourner les pages, anticiper les images avec souvent beaucoup d'excitation! Les bouquins l'ont même aidée à renforcer son estime de soi alors qu'elle pointait fièrement tous les trucs qu'elle connaissait d'une page à l'autre. Se faire lire des histoires a certes alimenté son imaginaire qui était au départ, couleur ocre mur d'hôpital!

Je suis convaincue que l'amour des livres se transmet, se cultive!

Imaginez votre mère changer d'intonation, d'expression faciale, que ce moment de proximité unique est fait avec tendresse et affection et que la rigolade arrive en bout de ligne par des jeux de mots, des comptines, des chansons remplis de mots... les chances d'apprécier les livres sont ainsi multipliées!

Nous avons bénéficié du programme *Plaisir de lire* de l'AQEP pour le plus grand bonheur de Genève! Chaque rencontre à domicile avec la gentille Nicole était teintée de joie. Cette dame nous a permis d'explorer toutes sortes de livres : bandes dessinées, imagiers, comptines, poèmes, livres à rabats surprises, contes, etc... Genève est même devenue amoureuse d'une maison d'édition à l'âge de 3 ans! Elle s'est rendu compte que ses livres d'histoires préférées avaient un rectangle rouge à l'endos avec un nom assez long écrit en blanc « Scholastique » ! Par la suite,

elle a gardé ce réflexe de regarder le nom de la maison d'édition de chaque volume! Quand elle a commencé sa pré-maternelle à l'école Gadbois, son enseignante a été agréablement surprise de constater qu'une élève aussi jeune puisse connaître une maison d'édition et en être aussi charmée! Avec l'apprentissage de l'alphabet, les livres sont devenus encore plus merveilleux! Aller à la chasse aux lettres à travers les pages et ensuite de petits mots!

Aujourd'hui, ma petite Genève, âgée de 7 ans, fréquente toujours la même école et elle excelle en lecture!

Son enseignante, Sarah Beaulieu, nous a fait part que Genève possédait d'excellentes stratégies de lecture et que son décodage était tout aussi formidable!



Il est certain que je suis passée par l'étape du choc au moment du dépistage de la surdité de Genève et ensuite celle du déni. Mais par la suite, je me suis raisonnée : « Vais-je priver ma fille de communication ? Me satisfaire de simples pointages de l'index ou bien vais-je lui donner tous les moyens disponibles afin de lui permettre d'entrer en relation avec le monde dans lequel elle vit? Vous connaissez maintenant la réponse! Je crois sincèrement qu'une enfance entourée de livres et de parents convaincus de l'importance de la lecture favorisent une meilleure réussite scolaire et une estime de soi bonifiée!

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'AQEP pour plus d'informations
514 842-8706

 **AQEP**
Association du Québec
pour enfants avec problèmes auditifs



Le Centre de réadaptation Estrie et l'AQEPA Estrie : une équipe solidaire

Par Carole Jeanson, éducatrice spécialisée au CRE et Marjorie Gosselin, Directrice de l'AQEPA Estrie

Le Centre de réadaptation Estrie (CRE) travaille en partenariat avec la communauté. Il offre des services à ses usagers sourds ou malentendants en communiquant régulièrement avec l'AQEPA Estrie. Le CRE a même siégé sur son conseil d'administration pendant 10 ans.



Une collaboration de longue date, des projets communs

En plus d'une collaboration régulière pour soutenir, aider les parents, ainsi que les enfants, le CRE et l'AQEPA Estrie ont souvent travaillé à l'élaboration de plusieurs projets. L'AQEPA Estrie peut notamment être fière de plusieurs initiatives comme l'aide aux devoirs, l'accompagnement au camp de jour d'été, *le Souper Silence*, les voyages pour adolescents, ou la formation en LSQ pour l'entourage de l'enfant.

Cette collaboration est pour nous d'une grande importance car elle permet aux enfants et à leur famille de se regrouper, de se connaître, d'échanger donc d'obtenir du soutien et de l'écoute lors de moments parfois éprouvants.

Les activités de l'AQEPA Estrie permettent aussi aux enfants de développer leur potentiel de langage et d'améliorer leur connaissance en LSQ, s'il y a lieu.

Souvent les ateliers offrent de belles occasions de communication, tout en étant d'agréables moments pour socialiser. Également, des jeunes ont amassé des fonds pour leur voyage et ils en sont fiers. Cela a certainement contribué au développement de leur estime de soi et de leur autonomie.

L'AQEPA et le CRE ont aussi à cœur la réussite scolaire des enfants, d'où le projet d'aide aux devoirs, si apprécié des parents.

Une valeur commune du CRE et de l'AQEPA est la sensibilisation à la surdité. C'est dans cette optique que *le Souper Silence* est organisé. Regroupant les membres de l'AQEPA Estrie, des membres de l'Association des sourds, des collaborateurs du CRE et des amis de longue date, ce souper a permis de rejoindre plusieurs centaines de personnes, de les distraire et de les intéresser à la cause des enfants avec problèmes auditifs, en plus d'amasser des fonds.

Le programme de déficience auditive du CRE

Les objectifs de ce programme sont d'une grande importance pour l'enfant et consiste à :

- L'amener à développer rapidement ses capacités de communication;
- L'encourager à communiquer oralement et éventuellement par écrit au meilleur de son potentiel;
- Favoriser son intégration et la participation familiale, sociale et scolaire.

Le bon fonctionnement du programme *Déficience auditive* est assuré par une équipe de professionnels qualifiés qui desservent la région de l'Estrie. Ceux-ci sont issus des domaines suivants : audiologie, orthophonie, éducation spécialisée, travail social, neuropsychologie.

Les enfants et les adolescents sont référés principalement par des audiologistes du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) et, parfois, d'un autre centre de réadaptation.

La réadaptation débute par une rencontre des parents avec la travailleuse sociale. Ce premier contact permet de connaître les préoccupations des parents et leurs valeurs premières en lien avec le développement de leur enfant.

L'audiologiste et l'orthophoniste prennent ensuite rendez-vous avec l'enfant pour une évaluation. L'éducatrice spécialisée agira comme assistante à l'audiologiste lors de l'évaluation et proposera ensuite de sensibiliser le milieu de garde de l'enfant, si nécessaire.

Les capacités de communication de l'enfant sont au cœur des préoccupations du CRE et de l'AQEPA. Nous souhaitons que les enfants aient une belle qualité de vie et c'est pour cette raison que nous travaillons main dans la main depuis tant d'années!

• Abitibi

CENTRE DE RÉADAPTATION LA MAISON

100, chemin Dr Lemay
Rouyn-Noranda (Québec) J9X 5T2
Téléphone : 819 762-6592
POINTS DE SERVICE : Amos, La Sarre, Rouyn-Noranda, Val d'Or, Ville-Marie.
SERVICES OFFERTS : Déficience auditive, Déficience du langage, Déficience motrice, Déficience visuelle.
www.crlm.qc.ca

• Bas-St-Laurent

CENTRE DE RÉADAPTATION L'INTERACTION DU CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA MITIS

800, avenue Sanatorium
Mont-Joli (Québec) G5H 3L6
Téléphone : 418 775-7261
POINTS DE SERVICE : Mont-Joli, Rimouski, Rivière-du-Loup.
SERVICES OFFERTS : Déficience auditive, Déficience du langage, Déficience motrice, Déficience visuelle.
www.csssmitis.ca/interaction

• Côte-Nord

CENTRE DE PROTECTION ET DE RÉADAPTATION DE LA CÔTE-NORD

835, boul. Joliet
Baie-Comeau (Québec) G5C 1P5
Téléphone : 418 589-9927 ou 1 866 389-2038
POINTS DE SERVICE : Baie-Comeau, Blanc-Sablon, Fermont, Forestville, Havre-Saint-Pierre, Les Escoumins, Port-Cartier, Shefferville, Sept-Îles.
SERVICES OFFERTS : Déficience auditive, Déficience du langage, Déficience motrice, Déficience visuelle.
www.cprcn.qc.ca

• Estrie

CENTRE DE RÉADAPTATION ESTRIE

300, rue King Est, bureau 200
Sherbrooke (Québec) J1G 1B1
Téléphone : 819 346-8411 ou 1 800 361-1013
ATME : 819 821-0247
POINTS DE SERVICE : Asbestos, Coaticook, East Angus, Lac Mégantic, Magog, Sherbrooke, Windsor
SERVICES OFFERTS : Déficience auditive, Déficience du langage, Déficience motrice, Déficience visuelle.
www.centredereadaptationestrie.org

• Gaspésie/Îles-de-la-Madeleine

CENTRE DE RÉADAPTATION DE LA GASPÉSIE

230, Route du Parc
Sainte-Anne-des-Monts (Québec) G4V 2C4
Téléphone : 418 763-3325 ou 1 855 763-3325
POINTS DE SERVICE : Bonaventure, Carleton, Chandler, Fatima (Îles-de-la-Madeleine), Gaspé, Maria, Sainte-Anne-des-Monts.
SERVICES OFFERTS : Déficience auditive, Déficience du langage, Déficience motrice, Déficience visuelle. www.crgaspesie.qc.ca

• Mauricie/Centre-du-Québec

CENTRE DE RÉADAPTATION INTERVAL

1775, rue Nicolas-Perrot
Trois-Rivières (Québec) G9A 1C5
Téléphone : 819 378-4083
POINTS DE SERVICE : Drummondville, Shawinigan, Trois-Rivières, Victoriaville.
SERVICES OFFERTS : Déficience auditive, Déficience du langage, Déficience motrice, Déficience visuelle.
www.centreinterval.qc.ca

• Montréal Régional

CENTRE MONTÉRÉGIE EN RÉADAPTATION

5300, chemin de Chambly
Saint-Hubert (Québec) J3Y 3N7
Téléphone : 450 676-7447 ou 1 800 667-4369
ATS/ATME : 1 866 676-1411
POINTS DE SERVICE : Châteauguay, Granby, Longueuil, Saint-Bruno-de-Montarville, Saint-Hyacinthe, Saint-Jean-sur-Richelieu, Sorel-Tracy, Valleyfield, Vaudreuil-Dorion.
SERVICES OFFERTS : Déficience auditive, Déficience du langage, Déficience motrice.
www.cmrmonteregie.ca

CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE LE BOUCLIER

1075, boulevard Firestone, bureau 1000
Joliette (Québec) J6E 6X6
Téléphone : 450 755-2741 ou 1 800 363-2783
ATS : 450 759-8763 ou 1 877 870-8763
POINTS DE SERVICE : Blainville, Joliette (2), Lachute, L'Assomption, Mont-Laurier, Repentigny (2), Saint-Eustache, Saint-Jérôme (2), Sainte-Agathe (2), Terrebonne.
SERVICES OFFERTS : Déficience auditive, Déficience du langage, Déficience motrice, Déficience visuelle.
www.bouclier.qc.ca

CENTRE DE RÉADAPTATION MAB-MACKAY

7000, rue Sherbrooke Ouest
Montréal (Québec) H4B 1R3
Téléphone : 514 488-5552
ATS : 514 482-0487
site-MACKAY :
3500, Boul. Décarie
Montréal (Québec) H4A 3J5
Téléphone : 514 488-5552
ATS : 514 482-0487
POINTS DE SERVICE : Laval, Montréal, Pointe-Claire.
SERVICES OFFERTS : Déficience auditive, Déficience du langage, Déficience motrice, Déficience visuelle.
www.mabmackay.ca

INSTITUT RAYMOND-DEWAR

3600, rue Berri
Montréal (Québec) H2L 4G9
Téléphone : 514 284-2581
ATS : 514 284-3747
POINTS DE SERVICE : Laval et certaines écoles spéciales et désignées de Laval et Montréal.
SERVICES OFFERTS : Déficience auditive, Déficience du langage.
www.raymond-dewar.qc.ca

• Outaouais

CENTRE RÉGIONAL DE RÉADAPTATION LA RESSOURCE

135, boul. St-Raymond
Gatineau (Québec) J8Y 6X7
Téléphone : 819 777-6269
ATS/ATME : 819 777-0701
POINTS DE SERVICE : Gatineau (2), Maniwaki, Mansfield-et-Pontefract, Saint-André-Avellin.
SERVICES OFFERTS : Déficience auditive, Déficience du langage, Déficience motrice, Déficience visuelle.
www.crr-la-ressource.qc.ca

• Québec Métro

CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE CHAUDIÈRE-APPALACHES

9500, boul. du Centre-Hospitalier
Charny (Québec) G6X 0A1
Téléphone : 418 380-2064
ATS : 418 380-2089
POINTS DE SERVICE : Beauceville, Charny, Montmagny, Thetford Mines.
SERVICES OFFERTS : Déficience auditive, Déficience du langage, Déficience motrice, Déficience visuelle.
www.crdpca.qc.ca

INSTITUT DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE DE QUÉBEC

525, Boul. Wilfrid-Hamel Est
Québec (Québec) G1M 2S8
Téléphone : 418 529-9141
POINTS DE SERVICE : Charlevoix, Portneuf, Québec(3).
SERVICES OFFERTS : Déficience auditive, Déficience du langage, Déficience motrice, Déficience visuelle.
www.irdpq.qc.ca

• Saguenay/Lac-St-jean

CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE LE PARCOURS DU CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE JONQUIÈRE

2230, rue de l'Hôpital - C.P. 1200
Jonquière (Québec) G7X 7X2
Téléphone : 418 695-7701 ou 1 866 314-2737
ATS : 418 695-7839
POINTS DE SERVICE : Alma, Dolbeau, Roberval.
SERVICES OFFERTS :
Déficience auditive, Déficience du langage, Déficience motrice, Déficience visuelle.
www.csssjonquiere.qc.ca

Source : <http://www.aerdpq.org/les-crdp/coordonnees> (n'ont été pris en compte que les CRDP comptant le service en déficience auditive)

La différenciation pédagogique au service des élèves présentant une surdité

Par Lyne Lafontaine, orthophoniste et personne-ressource en déficience auditive, services régionaux de soutien et d'expertise en adaptation scolaire - Montréal

Lorsque l'enfant commence l'école, il découvre avec sa famille un nouveau milieu de vie. Le lien développé avec le centre de réadaptation lors de la petite enfance se poursuit désormais en collaboration avec les partenaires du milieu éducatif et diverses ententes de services sont conclues entre les commissions scolaires et le réseau de la santé, en fonction des organisations et des ressources disponibles.

Les parents se sont en général familiarisés avec le plan de services individualisé réalisé en centre de réadaptation. En milieu scolaire, on utilise le plan d'intervention. Cette démarche vise à déterminer les adaptations ou les stratégies à mettre en place pour aider l'élève à développer ses connaissances et ses compétences. Elle « permet d'établir les liens entre les capacités et besoins des élèves concernés et les attentes prévues au Programme de formation. »¹ Différents domaines de développement sont ciblés : cognitif et apprentissage, langage et communication, affectif et social, moteur et sensoriel ainsi que santé et sécurité.

On comprend l'importance de la collaboration entre l'enseignant, les partenaires du milieu de l'éducation ou de la santé et les parents, pour faire un portrait juste des capacités et besoins de l'élève.

Prenons à titre d'exemple le domaine « langage et communication ». À Montréal, dans les classes spécialisées en surdité, l'observation de ces aspects se réalise conjointement par les enseignants en adaptation scolaire et les orthophonistes. D'autres intervenants peuvent également collaborer avec eux : les interprètes, les forma-

teurs sourds (œuvrant dans les écoles où l'enseignement se fait en langue des signes québécoise) et les audiologistes, en particulier lorsque l'élève est suivi en entraînement auditif. Les parents peuvent évidemment contribuer à cette démarche. On procède ainsi pour l'ensemble des domaines en approfondissant particulièrement les domaines d'apprentissage du programme de formation lorsque l'élève est au primaire ou au secondaire.

Par la suite, une fois le plan d'intervention adopté par les personnes concernées, on intervient auprès de l'élève en fonction des objectifs et moyens retenus.

On priorise souvent les compétences langagières et communicatives, car les élèves ayant une surdité présentent fréquemment un retard sur ce plan.

Dans le milieu de l'éducation, on parle depuis plusieurs années de différenciation pédagogique, une « approche organisée, souple et proactive qui permet d'ajuster l'enseignement et l'apprentissage pour atteindre tous les élèves et surtout pour leur permettre comme apprenants de progresser au maximum. »² On vise donc à amener chaque élève à son plus haut niveau de



compétence. Par exemple, on pourrait raconter une histoire en classe et planifier quels types de questions on posera aux élèves. Pour certains, il s'agira de questions plus simples comme « Que fait... ? » et pour d'autres, de questions plus complexes comme « Pourquoi ? Comment sais-tu que... ? Cette approche, qui demande beaucoup d'accompagnement, est de plus en plus utilisée dans les classes ordinaires et d'adaptation scolaire. Elle peut se combiner à d'autres approches, philosophies et pratiques reconnues efficaces dans les domaines de la surdité, de l'adaptation scolaire ou de la réadaptation en milieu plus clinique.

Les enseignants, soutenus par les orthophonistes et autres professionnels, planifient leur enseignement en accordant beaucoup d'importance au français, utilisé dans l'ensemble des matières et à la LSQ, s'il y a lieu, afin de favoriser l'apprentissage de la compréhension et de la production orale ou signée ainsi que de la production écrite (lecture - écriture).

Par exemple, dans les écoles où l'enseignement se donne en LSQ, on utilise l'approche bilingue qui permet de poursuivre l'apprentissage de la LSQ tout

en faisant des liens avec les apprentissages en français écrit. Dans les classes oralistes, on peut introduire ou poursuivre l'enseignement du langage parlé complété (LPC) dès le préscolaire. L'apprentissage des codes visuels combinés à la lecture labiale facilitent la perception des mots et des énoncés, ce qui aide ensuite l'élève lorsque vient le temps de lire ou d'écrire des mots.

Les enseignants peuvent aussi exploiter la littérature jeunesse en classe (avec réinvestissement possible à la maison) dès le préscolaire, ce qui favorise le développement des connaissances du monde et du langage, donne accès à des contenus riches et variés et facilite la transition vers le monde écrit. (Makdissi, Boisclair et Sirois (2010) ; Lefebvre (2012)³. Ou encore, ils utilisent

divers supports visuels pour enseigner de nouveaux mots, comme des photos prises en classe ou trouvées sur un site web puis projetées sur un écran ou un tableau numérique interactif, et réinvestissent régulièrement les notions enseignées dans des contextes variés pour s'assurer de leur intégration. Enfin, à l'ère des technologies numériques, ils contribuent à l'évaluation des besoins des élèves quant à l'utilisation d'aides technologiques lors des apprentissages et des évaluations (ex. : l'usage d'un idéateur, d'un prédicteur de mots, d'un correcteur orthographique...).

C'est donc en se concertant, en développant un langage commun et en partageant notre expertise qu'on parviendra ensemble à bien accompagner l'élève qui présente une sur-

dité et à lui faire vivre des réussites tout au long de sa scolarité.

¹ MELS (2004). Le plan d'intervention... au service de la réussite de l'élève- Cadre de référence pour l'établissement des plans d'intervention.

² Service régional de la Mauricie et du Centre-du-Québec (2013). Modèle d'interventions universelles pour soutenir la réussite de tous les élèves, p.27.

³ Makdissi, H., Boisclair, A., Sirois, P. (2010). La littératie au préscolaire. Une fenêtre ouverte sur la scolarisation. PUQ. Lefebvre, P. (2012). La lecture partagée enrichie : Raconter des histoires pour mieux préparer les enfants à lire et à écrire. Formation donnée à Longueuil.



Les besoins et les services en interprétation scolaire au Québec : points de vue sur les compétences des interprètes (3^e et dernière partie)

Par Anne-Marie Parisot et Suzanne Villeneuve

Cet article est le dernier d'une série de trois visant 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, des interprètes et des employeurs d'interprètes. Cette étude, financée par l'OPHQ, visait l'analyse statistique et de contenu de répondants sur une série de thèmes s'appliquant à tous les secteurs. Cet article portera plus particulièrement sur les besoins spécifiques que sont l'interprétation des cours d'anglais et l'interprétation des cours de programmes d'études professionnelles (DEP)².



Les cours d'anglais

Les cours d'anglais sont obligatoires pour tous les élèves incluant les élèves vivant avec une surdité depuis 2006³. Bien qu'il puisse y avoir des mesures d'exemption (exemption à suivre le cours et exemption à le réussir), elles sont très difficiles à justifier et à obtenir. Bien que les étudiants sourds et malentendants bénéficient des services d'interprétation pour ces cours de langue, il est très difficile pour les commissions scolaires d'offrir un service adéquat. D'une part, peu d'interprètes scolaires ont des compétences suffisantes en anglais et, d'autre part, il n'existe pas de protocole uniforme d'une commission scolaire à l'autre pour l'interprétation des cours d'anglais. Les méthodes employées sont multiples et varient donc d'une école à l'autre et d'un interprète à l'autre. Par exemple, certains interprètes produisent des signes de la LSQ sur une structure de l'anglais et ajoutent une lecture labiale en anglais, d'autres produisent une traduction en ASL, d'autres font de la LSQ, d'autres font du cued speech, etc. Des utilisateurs

qui ont participé aux groupes de discussion ont proposé comme solution, que des interprètes qui maîtrisent bien l'ASL soient disponibles à distance pour interpréter les cours d'anglais en ASL dans plus d'une classe. Selon cette proposition, il s'agirait d'interprètes spécialisés qui interpréteraient en ASL le contenu du cours d'anglais.

Il est toutefois à considérer que les élèves ne connaissent pas nécessairement d'office l'ASL, on les placerait donc dans une situation de double apprentissage, dont un formel (l'enseignement de l'anglais donné par le professeur) et un informel (celui de l'ASL utilisée par l'interprète). Le problème émanant de cette suggestion, reprise par certaines commissions scolaires, est que l'anglais et l'ASL sont deux langues distinctes. Les cours d'anglais visent l'apprentissage de la langue anglaise (à l'écrit et à l'oral, pour les élèves qui le peuvent), pas l'apprentissage de l'ASL. Si l'interprète utilise à la fois l'anglais et l'ASL, l'élève gestuel se trouve en situation d'apprentissage multiple et simultané de deux nouvelles langues (anglais et ASL) via l'interprétation. Les intervenants

doivent être conscients de cette double tâche et du fait que, dans une telle situation, l'apprentissage de l'ASL passe par l'interprète, et non par le professeur qui lui enseigne l'anglais. Cette question nécessiterait davantage de réflexion visant l'atteinte des objectifs d'apprentissage de l'anglais à partir des enseignements du professeur via l'interprétation linguistique. L'exposition du problème de l'interprétation des cours d'anglais laisse entrevoir que la solution ne se situe peut-être pas dans l'identification d'une méthode d'interprétation permettant d'avoir un accès à l'anglais sans passer par une langue tierce, mais peut-être dans l'adaptation de l'enseignement pour qu'il y ait un contact direct entre l'élève (et sa langue) et le professeur de langue (et la langue enseignée). Il est difficilement imaginable d'offrir une telle ressource pour un seul élève dans toutes les écoles ayant un enfant sourd gestuel, mais il est aujourd'hui possible d'imaginer des solutions technologiques où l'enseignement à distance permettrait de réunir les élèves sourds de la province, le temps du cours d'anglais offert par un professeur d'anglais maîtrisant la langue des signes.

Les diplômes d'études professionnelles (DEP)

L'offre de services pour l'éducation aux adultes, et surtout les DEP, a fait l'objet de plusieurs constats et préoccupations dans les groupes de discussion. Il ressort qu'il s'agit d'un secteur non couvert par une offre de services institutionnelle, en ce qu'elle ne relève officiellement d'aucun organisme pourvoyeur de services.

Les besoins exprimés par les participants se déclinent ainsi :

- un organisme unique doit être désigné dans la structure des services pour prendre en charge ce secteur;
- un standard de compétence (pour les tâches et pour l'éthique) doit être assuré chez les interprètes qui travaillent dans ce secteur;
- une banque centrale d'interprètes doit être mise sur pied pour assurer l'accès à des interprètes.

En effet, les utilisateurs sourds et malentendants qui ont des besoins dans ce secteur doivent trouver eux-mêmes leur interprète. Ils ont de la difficulté à le faire et ils font souvent affaire avec des interprètes non formés et pour lesquels il n'y a pas de règles de rétribution comme l'expriment ces deux participants :

... j'ai remarqué qu'il y a des problèmes dans les DEP et les commissions scolaires, il y a beaucoup d'interprètes qui travaillent même s'ils n'ont pas leur diplôme. Donc, qu'en est-il de l'uniformité? (P22)

Plusieurs utilisateurs abandonnent les études parce qu'ils ont de la difficulté avec la gestion de leurs services qui n'est pas prise en charge pour ce besoin. Ils échouent aussi lorsqu'ils ont des interprètes non compétents. Les parents des jeunes sourds se plaignent aussi puisqu'ils doivent assumer toute cette gestion pour leur enfant sans en avoir nécessairement les compétences

et les connaissances (trouver un interprète compétent, faire les demandes pour les frais d'interprétation, etc.). Certains ont même eu à payer de leur poche les interprètes de leur enfant parce que ce dernier avait dépensé l'argent qui devait servir à les payer.

Les interprètes ont aussi mentionné que plusieurs d'entre eux ont vécu de l'abus financier. Ils ont aussi mentionné que, dans ce secteur, il y a des problématiques liées à un manque de compétence des interprètes et à de graves lacunes sur le plan éthique. Les employeurs se plaignent aussi du manque de normes et d'encadrement dans ce secteur.

La solution proposée, par tous ceux qui ont abordé ce thème, tient en ces mots d'un interprète :

Ça devrait être un organisme, on ne sait pas lequel, qui gère (les DEP), on s'en fout de qui ce sera. [...] Faut protéger les sourds contre des interprètes qui s'improviseraient interprètes, et faut protéger les interprètes contre des sourds qui s'improvisent étudiants, qui pognent l'argent et qui sacrent leur camp. (P38)

Certains proposent que le service soit géré par les SRI (comme pour l'Est du Québec). Cela permettrait une souplesse dans l'attribution des affectations. En effet, comme les contenus des programmes de DEP sont structurés de façon à ce qu'il y ait beaucoup de théorie au début, suivie par de la pratique, des interprètes plus expérimentés pourraient être affectés à l'étudiant en début de formation et des interprètes moins expérimentés pourraient suivre pour la partie pratique. Cette mobilité des travailleurs permettrait de disposer en tout temps d'un interprète qualifié pour la tâche requise et aurait l'avantage de permettre le remplacement au besoin (ex. maladie de l'interprète) sans abandonner le client. Par ailleurs, l'interprète dont le travail est interrompu (ex. maladie du client, abandon des études, etc.) pourrait rapidement être réaffecté à d'autres tâches.

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)

² Les préoccupations relevées dans l'étude de 2013 sur ces deux thèmes rejoignent les critiques posées par Bessette et Roy quatre ans plus tôt dans le numéro 191 de la revue Entendre.

³ Depuis le 1er juillet 2005, l'anglais, langue seconde, ne requiert plus l'autorisation du ministre pour être enseigné au 1er cycle. Toutefois, c'est en 2006-2007 que cette matière devient obligatoire. (http://www.mels.gouv.qc.ca/sections/publications/publications/EPEPS/Formation_jeunes/instruction2005-2006.pdf).

UQÀM



**GROUPE DE RECHERCHE
sur la LSQ et le bilinguisme sourd**

Retour sur la fin de semaine familiale 2014 : une édition haute en couleurs!

C'est sur le site exceptionnel de l'Ermitage St-Antoine du Lac-Bouchette au Lac St-Jean que 45 familles membres de l'organisme se sont réunies, du 16 au 19 mai dernier.



Au programme : conférences et activités diverses sous le thème de l'autonomie et du lâcher-prise. Deux spécialistes invités, le Dr Joël Monzée, reconnu pour ses projets en neurosciences et Mme Pauline Vabre, experte en psychomotricité, ont livré des présentations riches en informations pour aider les parents à développer des relations harmonieuses avec leurs enfants. La disponibilité des intervenants suite à leur conférence a su combler les attentes des intéressés.

Les témoignages de Sophie Hamel et Marjorie Gosselin, toutes deux malentendantes, ont d'autre part renforcé le sentiment de cohésion de cette grande famille qu'est l'AQEPA, et qui se réunit chaque année.

Du répit pour les parents, et plein d'activités pour les enfants !

Au menu, pour une soixantaine de jeunes : visite au zoo, atelier de cirque, circuit faune et flore en forêt... Encadrés d'une équipe d'animateurs dynamique, les petits et les plus grands ont pu partager des moments conviviaux autour d'activités sportives et créatives.

En soirée, le spectacle de Romain Gagnon, hypnotiseur, dont le pouvoir de suggestion a permis aux volontaires de mettre en pratique le principe de lâcher-prise, sous les yeux écarquillés du public.

Un appui essentiel de ses partenaires

L'AQEPA a pu compter sur la
**Fondation de la
 Fédération des médecins
 spécialistes du Québec**
 qui a contribué pour un montant
 extraordinaire de 11 507 \$.

Dre Diane Francœur, sa présidente, a souligné : « Louïe est non seulement essentielle à l'acquisition du langage, mais également à l'ensemble du développement de l'enfant. Malgré toutes les avancées scientifiques, la surdité chez un enfant constitue un défi tant pour lui que pour ses parents. Nous en sommes conscients et c'est pourquoi, nous avons accepté de soutenir l'organisation de la fin de semaine familiale de l'Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs. Cette activité permettra à des parents de prendre un moment de répit afin de se ressourcer et de s'outiller pour aider leurs enfants à surmonter leur surdité. Nous sommes fiers de nous associer à cette initiative ».

Notons également la généreuse participation de la **Fondation des Sourds du Québec**, à hauteur de 4000\$.

L'AQEPA donne rendez-vous à ses membres en mai 2015, pour une édition encore plus belle !

Conférence de Joël Monzée La fatigue de compassion

Propos recueillis par Nicole De Rouin

Les « comportements dérangeants » des enfants traduisent généralement leurs difficultés à gérer leurs émotions, plus particulièrement l'anxiété. L'enfant, souhaitant pourtant un lien privilégié avec son entourage, est dans l'incapacité à verbaliser ce qu'il ressent : toutes ses émotions s'expriment ainsi sous forme de pulsions. L'adulte, un parent ou un intervenant plus généralement, ne pouvant plus réagir adéquatement devant de telles situations, peut alors être amené à développer ce que l'on appelle une « fatigue de compassion ».

Comment expliquer un « comportement dérangeant » ?

La plupart des « comportements dérangeants » sont des expressions d'angoisse ou un moyen de défense contre le stress. Ce sont des maladresses, il n'y a pas d'intention de nuire. Il ne sait simplement pas comment exprimer son mal-être ou son mal-aise du moment.

Tous les enfants, et même les adultes, vivent du stress, des inquiétudes, de l'anxiété et de l'angoisse. Quand les mots ne peuvent exprimer l'expérience émotionnelle, ce sont les comportements qui servent à manifester le ressenti affectif. Et, pour un enfant qui vit des difficultés auditives, certaines situations sont très propices à accentuer autant les réactivités que les maladresses, les comportements dérangeants... Par ailleurs, même les bons moments peuvent engendrer une décharge d'émotions ! En effet, même lorsque l'enfant est trop heureux, il doit décharger cet excès d'émotion, ce qui peut l'amener à se faire réprimander.

Souvent, les adultes ont tendance à se concentrer sur le comportement de

l'enfant, sans tenir compte du contexte psychologique. Il y a malheureusement un recours à la médication de plus en plus fréquent ou autres mesures coercitives qui ne font peut-être que masquer les symptômes, sans toutefois régler le fond du problème. Quand l'enfant vit un déséquilibre affectif dans son développement, il est donc important d'en trouver la source pour l'aider à grandir.

Le contact et les relations avec les parents jouent un rôle très important dans le développement de l'enfant. Il s'agit pour celui-ci d'établir un équilibre entre son besoin de lien et son besoin de séparation ou d'espace. Si au début les deux besoins cohabitent, peu à peu, des liens significatifs se créent, ce qui conduit l'enfant à s'individualiser. Lorsque l'enfant ne bénéficie pas d'un lien de qualité avec son parent, il se sent abandonné et développe la peur d'être seul. Au contraire, quand l'enfant ne peut s'individualiser, la relation devient alors envahissante.

C'est justement lorsqu'il y a un déchirement entre le besoin de lien et de séparation, quand l'enfant ne se sent pas bien dans sa peau, qu'il se comporte de manière dérangeante ou, à l'inverse, part dans l'imaginaire. Il s'agit d'une



réaction ordinaire à un excès de stress et non d'un trouble de déficit de l'attention. Par exemple, si un enfant bouge constamment parce qu'il n'aime pas le cours de français, il s'agit d'une réaction normale au stress, et non d'un TDAH¹.

En étant conscient de cela, nous devrions orienter nos interventions de façon à aider l'enfant à apprendre, peu à peu, à mieux gérer ses émotions. Rappelons-nous que le cerveau met environ 45 ans pour arriver à sa maturité, notamment sur le plan des ressources neuropsychologiques. Or, nos attentes envers nos enfants sont de plus en plus élevées. Il faut donc les aider et leur laisser du temps afin de développer leurs habiletés sociales.

Une ambiance sereine à la maison, par exemple, favorise le bon développement des ressources relationnelles de l'enfant, tandis que le stress, la course quotidienne pour arriver aux cours, aux pratiques, pour prendre le bain et manger en vitesse, lui sont nuisibles. De plus, il est essentiel pour l'enfant d'avoir un contact régulier avec sa mère, ou un substitut, à la maison. Si une absence sporadique n'aura pas d'effets graves, une absence chronique sera par contre plus problématique.

¹ TDAH : trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

Comment lutter contre la fatigue de compassion au profit du développement du soi de l'enfant ?

C'est une bonne gestion des émotions de part et d'autre, soit des parents et de l'enfant, qui mène au développement du soi de ce dernier et de sa résilience, c'est-à-dire sa capacité à rebondir quand les choses vont mal. Pour cela, il faut une frontière claire et saine entre les affects de l'enfant et ceux des parents. Il existe un continuum de la sensibilité, dont la compassion représente le parfait équilibre. La compassion est caractérisée par l'empathie, l'intégrité, l'éthique, l'altruisme et la coopération. À un des pôles du continuum, il y a une « collusion » car il n'y a pas de frontières entre soi et autrui. Les deux entités sont ainsi fusionnées, ce qui peut mener à l'impuissance, à l'envahissement, la rigidité ou la mollesse, à la fusion malsaine ou la lutte de pouvoir. À l'autre pôle du continuum de la sensibilité, le soi est au contraire totalement dissocié d'autrui, ce qui génère « l'immoralité », soit par la manipulation, la coercition, voire la psychopathie.

En tant que parents, nous nous situons souvent entre la compassion et la collusion. L'empathie est primordiale dans nos relations mais il est également important de prendre du recul pour ne pas nous laisser entraîner dans le tourbillon des émotions. Or, quand nous n'arrivons plus à utiliser nos ressources, c'est la fatigue de compassion qui s'installe. Confrontée aux « comportements dérangeants » de nos enfants, notre capacité d'empathie face à leur détresse se trouve alors inhibée, dans le but de nous protéger de cette détresse. Dans ces situations, nous pouvons être amenés à créer des rapports de forces en nous imposant démesurément, ou au contraire à laisser s'installer le système de l'enfant-roi, particulièrement lorsque nous nous sentons impuissants. Essayons donc de trouver une zone confortable et équilibrée afin d'instaurer une relation saine.

Quelles sont les stratégies que je peux utiliser en tant que parent ?

Afin de nous aider à mieux développer nos ressources et à mieux intervenir auprès de nos enfants, Joël Monzée nous propose quelques conseils pratiques :

1) Améliorer le contact visuel. Celui-ci indique à l'enfant qu'il existe et permet à la tension accumulée de s'amenuiser.

2) Sentir et utiliser les frontières (séparation de soi et autrui), tel que nous l'avons vu plus haut.

3) Apprivoiser l'espace personnel et les états intérieurs. Par exemple, quand nous nous fâchons, c'est parce que nous avons peur. L'intérêt est de chercher pourquoi. Si nous pouvons réussir à identifier nos peurs, nous pouvons réagir plus adéquatement aux comportements de nos enfants.

4) Utiliser la respiration pour augmenter sa vitalité et réguler ses émotions. Elle permet de relâcher la tension et donc de mieux intervenir, en prévenant les mécanismes de défense.

5) Apprendre à mieux contenir l'expérience émotionnelle, sans décharger ni diminuer sa vitalité. Il est toutefois important de savoir quand nous avons besoin de décharger et de nous occuper de nous-mêmes. Le rire, par exemple, induit une relâche des amygdales du cerveau, tout comme le fait de bouger ou de recevoir un massage!

6) Améliorer la conscience corporelle pour mieux sentir les variations corporelles liées aux émotions.

7) Améliorer la qualité de la présence (attention et bienveillance). Aidons l'enfant à vivre des expériences qui développent sa résilience. Aimer son enfant, c'est aussi lui dire « non » et lui imposer des limites. De cette façon, on lui apprend les règles sociales. Toutefois, remarquons que, plus nous

sommes dans la discussion, mieux c'est. Si nous mettons des mots sur notre stress et celui de l'enfant, la tension baisse davantage. Par exemple, l'enfant de 4 ans qui finit par frapper un autre parce qu'il est exaspéré n'a pas besoin d'être puni. Il a plutôt besoin qu'on lui apprenne à dire « j'ai besoin d'espace ».

Pour nous aider à explorer nos propres réactions, Joël Monzée nous propose quelques questions pour orienter notre réflexion :

- Quelles sont mes réactions lorsque je constate qu'un enfant traverse un moment difficile ?
- À quel moment est-ce que j'agis de manière à collaborer avec autrui ou à créer des luttes de pouvoir avec lui ?
- À quel moment suis-je fier de moi ou ai-je de la difficulté à m'accepter ?
- Comment est-ce que je gère ma sensibilité dans telle ou telle situation ?

N'oublions pas qu'une bonne nuit de sommeil nous permet d'être beaucoup plus patients. Le matin, prenons un moment pour respirer, puis transformer notre état actuel en un état positif dans lequel nous souhaitons passer la journée.

Pour plus de détails, nous vous invitons à consulter l'ouvrage : *Soutenir le développement affectif de l'enfant*, collectif sous la direction de Joël Monzée, Les Éditions CARD Inc., 2014

Témoignage de Marjorie Gosselin «Itinéraire d'une fonceuse»

Propos recueillis par Nicole De Rouin

Marjorie est née et a vécu presque toute sa vie à Sherbrooke, où elle travaille actuellement comme directrice de l'AQEPA Estrie. Elle nous raconte son parcours depuis l'école primaire, la découverte de sa passion pour la lecture au secondaire et ses péripéties lors de ses études à l'université.

À l'école régulière, comme tous les autres enfants... ou presque

À l'école primaire que Marjorie fréquentait, il y avait beaucoup d'enfants sourds. Ces derniers étaient intégrés au groupe régulier dans l'avant-midi, mais sans interprète. En après-midi, ils étaient séparés pour réviser les apprentissages de la matinée. Mais parce que les enfants au programme régulier continuaient à avancer dans l'après-midi, les enfants sourds prenaient du retard. La mère de Marjorie a donc pris la décision d'envoyer sa fille à son école de quartier. Elle a cherché et trouvé un interprète pour que cela soit possible. Marjorie fut la deuxième enfant sourde dans l'Estrie à être intégrée au programme régulier avec un interprète.

Des angoisses qui ne font pas le poids face à un entourage sécurisant

En ce qui concerne le secondaire, Marjorie avait peur d'y aller, au début. Elle pensait que les autres élèves se moqueraient d'elle. Mais, intégrée dans une classe régulière, avec un interprète à temps plein, elle a eu la paix pendant toute la première année.

La deuxième année a été plus difficile puisqu'il y avait un jeune qui l'intimidait. Ce dernier a finalement cessé et Marjorie n'a plus eu de problèmes de

la sorte. Heureusement, c'est aussi à sa deuxième année que Marjorie s'est intéressée au cours de théâtre. Sa mère l'encourageait, alors Marjorie a essayé et, à sa grande surprise, a été acceptée, grâce en partie à ses bonnes notes en français. Elle s'est fait de bons amis et les autres étudiants se sont adaptés à sa surdité. Finalement, elle a fait du théâtre jusqu'à la fin de ses études secondaires.

La lecture a aussi accompagné Marjorie. Elle s'est tout d'abord intéressée aux bandes dessinées et ne faisait que regarder les images. Puis, désirant mieux comprendre, elle s'est mise à lire les textes, même si elle trouvait cela assez ardu et que cela lui prenait beaucoup de temps.

Ce n'est qu'en secondaire V, alors que la classe devait lire un roman d'Agatha Christie, que sa passion pour la lecture s'est développée. Alors qu'elle s'imaginait que lire ce livre lui prendrait plusieurs semaines, elle a tellement adoré l'histoire qu'elle l'a finalement terminé en une seule soirée. Depuis, elle adore lire et passe facilement à travers de gros romans.

Quand Marjorie avait peur de ne pas réussir au secondaire, sa mère lui disait « une chose à la fois », et la rassurait en lui disant que si elle avait su réussir son primaire, elle serait d'autant capable au secondaire. Sa mère l'a beaucoup sti-



mulée et son beau-père l'aidait à faire ses devoirs. Ensuite, elle reprenait ses devoirs avec sa mère après le souper, pour les répéter une deuxième fois !

Défis relevés, mention de persévérance décrochée!

Après avoir obtenu son permis de conduire, parce que sa mère insistait, Marjorie a poursuivi ses études au Cégep de Sherbrooke, en Sciences humaines, pendant deux ans. Elle n'a pas terminé son DEC, notamment parce qu'elle n'était pas sûre de ce qu'elle voulait faire.

Finalement, elle a choisi de se réinscrire au cégep, cette fois-ci en infographie... à Montréal ! Et là, elle quittait sa ville natale de Sherbrooke pour la première fois ! Mais avec l'encouragement et le soutien de sa mère, elle a pu trouver une chambre près du cégep et l'aventure a commencé. Elle a dû développer son autonomie et apprendre à vivre toute seule. Ce fut une autre belle expérience, mais elle n'a pas aimé le cours, particulièrement l'idée d'être toujours devant un ordinateur.

Sa initiative suivante fut donc de s'inscrire au programme de Techniques d'éducation spécialisée au Cégep du Vieux Montréal. Cette expérience lui a permis de connaître la communauté sourde, quelque chose de nouveau pour Marjorie parce qu'il n'y avait pas beaucoup de sourds à Sherbrooke. Par contre, elle dit s'être sentie à part,

parce qu'elle était déjà intégrée dans le monde entendant. Elle s'est concentrée sur ses études et, à la fin de son DEC, est retournée à Sherbrooke dans l'espoir de travailler, mais elle n'a pas pu trouver un emploi dans son domaine.

La mère de Marjorie l'encourageait à aller à l'université. Bien que Marjorie n'y était pas très intéressée, sa mère l'a amenée à l'Université de Sherbrooke pour prendre les informations sur les programmes et également sur les services offerts. C'est ainsi que Marjorie a amorcé un certificat en psychologie, à temps partiel. Et grâce à un interprète et un preneur de notes, l'expérience fut positive.

Par la suite, Marjorie s'est orientée vers un baccalauréat en adaptation scolaire et sociale, un défi de quatre ans qui lui a demandé beaucoup de travail et de discipline. Marjorie a dû expliquer la surdité et sensibiliser ses amies, une en particulier, à sa réalité. Dans le cahier des finissants, cette même amie a écrit que Marjorie avait changé sa vision du monde, et qu'elle allait poursuivre ses études en faisant une maîtrise en orthophonie. Quant à Marjorie, elle a mérité une mention de persévérance à l'obtention de son diplôme.

Aujourd'hui, une jeune femme confiante et inspirante

À présent, Marjorie dit se sentir bien avec sa surdité. Il est certain qu'il lui arrive de vivre des frustrations, comme par exemple, quand ses amis entendants oublient de signer pour elle. Elle vit des hauts et des bas comme tout le monde, mais elle remarque aussi les changements positifs survenus dans sa vie. Lorsqu'elle était jeune, par exemple, il n'y avait pas de sous-titrage et elle manquait beaucoup d'informations. Maintenant, cela s'est amélioré et elle peut même aller au cinéma.

Elle vit seule en appartement et a appris à s'adapter, par exemple en demandant



au médecin ou au dentiste de communiquer avec elle par texto ou courriel plutôt que par téléphone.

Les gens décrivent Marjorie comme une personne organisée, persévérante et capable, qui a une influence positive sur les autres.

Marjorie précise que sa mère a joué un rôle important dans sa réussite.

Cette dernière était déterminée à ce que sa fille réussisse. C'est pour cela qu'elle l'a continuellement encouragée. Pour sa mère, les études revêtent une très grande importance et sa fille se devait de réussir. Elle se dit très fière de sa fille aujourd'hui.

Cette inspiration perdure dans le temps puisque Marjorie étudie toujours à l'université où elle complète maintenant un certificat en arts visuels... pour le plaisir cette fois-ci.

Le développement de l'estime de soi chez l'enfant : comprendre pour mieux intervenir

Par Pauline Vabre, psychomotricienne

L'enfant est un être en développement qui a tout à apprendre. Nous sommes tous différents tant physiquement que mentalement. Une chose est sûre, nous naissons toutefois avec un corps relativement similaire, il sera donc notre premier moyen d'expression et de communication avec le monde. Apprivoiser cet « objet » semble être le fondement de tout développement pour être capable, petit à petit, de se l'approprier et d'appréhender sa façon, si personnelle, d'être au monde.

Il est démontré aujourd'hui que la qualité des relations entre l'environnement et le petit enfant imprime ses effets sur l'activité et le développement des structures cérébrales de ce dernier. Ce lien peut donc influencer ses capacités intellectuelles, psychologiques et son comportement affectif. Qu'en est-il pour les enfants malentendants ?

Le développement de l'identité et de l'estime de soi

Le bébé, dès le départ dépend de ses parents pour sa survie. De prime abord, nous pensons ici aux besoins matériels telle que l'alimentation par exemple, mais il est nécessaire également de prendre en compte les besoins affectifs. En effet, il est nécessaire d'apporter un cadre sécurisant au petit d'homme pour lui assurer un développement harmonieux. Il est question ici d'étayage parental : la famille est le lieu idéal pour satisfaire les besoins évolutifs de l'enfant, d'où l'intérêt de ne pas se limiter aux besoins corporels. C'est ainsi que, grâce à un système perceptif immature mais fonctionnel, le bébé et ses parents vont pouvoir entrer dans une relation et une fusion affective. Cet attachement va devenir une base sécurisante pour l'enfant afin qu'il puisse explorer l'environnement. C'est le début des

expériences sensori-motrices, de la découverte de soi, du monde et progressivement de soi dans le monde. Le bébé se constitue donc un capital de confiance en soi et d'autonomie qu'il va garder et développer au fur et à mesure de sa vie.

L'affectivité de l'enfant et la construction de sa personnalité se développent grâce aux interactions avec autrui.

Comme nous venons de le voir, les parents sont créateurs du « sentiment continu d'exister » de l'enfant. Par l'intermédiaire d'interactions comportementales, affectives et imaginaires entre eux, elles vont lui permettre de se découvrir, s'autonomiser et prendre confiance en lui pour aller vers les autres.

Ainsi, l'enfant, progressivement, apprend à connaître son corps. La conscience corporelle, véritable présence au monde, se développe durant l'enfance et se modifie durant toute la vie au gré des expériences. C'est en comprenant et gérant ses émotions, en améliorant sa relation à soi et à autrui et en se développant de façon adaptée à ses capacités que l'enfant pourra bénéficier d'une bonne estime de lui-même. Et c'est en ce sens qu'il est primordial d'aider l'enfant à apprivoiser son corps.



Différents mécanismes sont en jeu dans l'adaptation émotionnelle de l'enfant avec une déficience auditive. Il est donc important de l'aider à surmonter cette différence dans son corps avec un soutien adapté mais un cadre ferme comme tout enfant. Voilà pourquoi, nous pouvons l'aider à développer une bonne estime de lui en mettant en avant ses comportements positifs, en recevant ses messages, en l'aidant à fixer des objectifs en rapport à ses capacités, par exemple. Toutefois, il est essentiel de rester honnête avec l'enfant, nous pouvons lui faire prendre conscience de ses actes négatifs évidemment, mais il faut souligner que c'est l'acte qui est négatif et non sa personnalité.

Quelques stratégies d'intervention

Au-delà de la voix, le corps est le premier médiateur de relation et c'est en ce sens que les communications non-verbales ont toutes leur place dans les relations. L'enfant avec une déficience auditive peut être appareillé mais la richesse du langage corporel n'est pas à négliger pour autant. Cela représente la manière d'être des potentialités personnelles de l'enfant, le discernement de ses attitudes dans ses expériences, ce qu'il comprend. Par exemple, un enfant de 4 ans ne se sent pas isolé

dans les jeux avec les autres enfants, ce qui prouve que les enfants savent développer des moyens riches et variés, intentionnels ou spontanés pour s'exprimer. Il faut entrer en dialogue tonico-émotionnel et s'ajuster avec eux.

C'est ainsi que les attitudes posturales, les mouvements et les gestes expriment les traces de son vécu émotionnel. Le tonus est le siège d'existence chez l'enfant avec une déficience auditive, ce qui peut expliquer des décharges motrices parfois plus longues, et une certaine hypertonie de fond. L'enfant décharge ses sensations corporellement. Mais il est important de comprendre le sens de cette agitation, de signifier ses actes et reconnaître ses attitudes corporelles pour y répondre.

Nous pouvons aussi proposer de nombreuses et différentes stimulations sensorielles pour enrichir les situations où l'enfant peut se percevoir, dans l'immobilité comme dans l'action, et l'amener à nuancer son comportement. L'enfant veut se sentir pris au sérieux.

Pour cela, le jeu revêt un intérêt majeur d'interaction avec l'enfant, indispensable à son développement physique et psychique. Il peut s'agir de :

- jeux d'expression motrice (jeux de faire semblant, jeux autour du cri ou encore de défoulement corporel...)
- jeux de manipulation (encastrement, traces graphiques, jeux de mains/doigts...)
- jeux autour du rythme, de la musique (bouger sur des sons d'instruments, faire sentir les variations, associer une émission vocale à un mouvement pour créer une véritable danse ensemble, jeux de souffle ou encore de percussions...)
- jeux autour de la détente (stimulation sensorielle, jeux autour de la respiration, balancements, enroulement, jeux autour de la régulation tonique...).

À travers le jeu, l'enfant va se construire un véritable vécu corporel global

et positif, canaliser ses émotions et mieux les organiser pour les exprimer, favoriser l'autonomie, travailler l'expression de ses capacités de communication ou encore enrichir ses possibilités d'observation et d'expression.

L'important n'est donc pas le jeu en soi mais de montrer à l'enfant qu'il est capable, accompagné de l'intention relationnelle qui l'entoure.

Toutefois, il faut porter attention à rester à sa place de parents et non d'intervenants, apportant connaissance du quotidien et amour à son enfant.

Il faut stimuler son enfant mais garder en tête que l'enfant est aussi responsable de son développement.

Nous pouvons donc le laisser prendre le temps d'exprimer ses besoins sans les devancer, lui donner des repères au

quotidien, mais sans se substituer à lui, pour le laisser grandir et s'individualiser sereinement. La relation affective ne doit donc pas devenir uniquement une relation d'apprentissage où l'enfant peut parfois être sur-stimulé. En tant que parent, il peut être intéressant de partir de l'activité spontanée de l'enfant pour développer sa motivation et sa participation dans le plaisir, en lui laissant des temps de repos où l'enfant n'est plus sollicité, mais sujet à part entière avec ses capacités et ses difficultés. Il est important de lui laisser des moments de repos ou il choisit ce qu'il veut faire selon ses capacités.

En tant que parent, finalement, l'important est de s'écouter et se faire confiance pour garder un contact empathique, respectueux et authentique avec son enfant. C'est en lui permettant de trouver sa place familiale et sociale et en lui permettant aussi d'exprimer ses émotions et sentiments que l'enfant pourra alors acquérir assurance et confiance en lui-même.



Témoignage de Sophie Hamel «Lorsque la persévérance paie»

Propos recueillis par Nicole De Rouin

Quand les parents de Sophie ont appris que leur fille avait une surdité sévère, ils se sont dits qu'elle était peut-être sourde, mais que cela ne l'empêcherait pas de faire tout ce qu'elle voudrait dans la vie, que ce soit des études, avoir une famille ou autre.

Se battre pour réussir

À l'école primaire, c'était assez simple au début : elle n'avait qu'à s'asseoir en avant. Mais avec les années, la famille a commencé à prendre conscience des obstacles. Pendant les dictées, par exemple, l'enseignant se promenait dans la classe et Sophie laissait des trous dans son texte quand elle n'arrivait pas à comprendre un mot. N'étant pas en mesure de demander elle-même à l'enseignant de rester en avant, sa mère a dû aller à l'école pour expliquer le problème à l'enseignant. Sophie n'avait pas encore de système MF à l'époque.

Lorsque Sophie a commencé le secondaire, sa mère lui a fait comprendre qu'elle n'aurait pas le choix de prendre la responsabilité de parler aux enseignants de la surdité et de ses besoins. Ainsi, à la fin de chaque premier cours

en début d'année, elle présentait le système MF à son enseignant et expliquait son utilisation. Certains enseignants étaient accommodants, d'autres moins. Pendant les cours, Sophie n'était pas capable d'écouter les enseignants tout en copiant les notes des acétates. Elle devait donc aller aux cours de récupération qui se donnaient pendant les cours de musique par exemple, pour obtenir les explications manquantes.

Sophie se rappelle que sa plus grande frustration au secondaire était que les gens ne voulaient pas répéter et lui disaient souvent que ce n'était pas important si elle n'avait pas compris. Parfois les gens faisaient des commentaires blessants aussi, lui disant par exemple qu'elle ne pourrait travailler ou avoir un chum comme tout le monde.

Comme Sophie dit : «C'est tellement facile de blesser quelqu'un sur sa faiblesse.»

Elle soutient que c'est le sport qui l'a sauvée, en lui permettant de se défouler. Elle a fini par développer une carapace et a pu bénéficier de l'appui de son entourage, qui l'encourageait à poursuivre ses études, non seulement pour elle-même mais aussi pour ouvrir le chemin aux autres.

Isabelle Daout (à gauche), interprète lors de la fin de semaine familiale, aux côtés de Sophie Hamel - Crédit photo Dossier: Fin de semaine familiale 2014 - Jimmy Simard



Trouver sa voie malgré les embûches

Au cégep, Sophie a investi cinq ans dans différents programmes mais ce n'est qu'au Cégep de Ste-Foy, lorsqu'elle s'est inscrite au programme de technique en laboratoire médical, qu'on lui a enfin dit qu'elle avait droit à des services en raison de sa surdité. En début d'année, la secrétaire est venue dans les cours pour recruter des preneurs de notes, ce qui aidait Sophie énormément. À son retour au Lac St-Jean, Sophie a poursuivi ses études au programme de Techniques de soins infirmiers. Mais, peu à peu, elle se rendait compte qu'il y avait de la résistance à ce qu'elle devienne infirmière. Lors des stages, on lui permettait de laver les patients et changer les lits, mais quand venait le temps d'assister aux accouchements, on l'écartait à cause de sa surdité - même si elle ne faisait qu'observer et prendre des notes ! On ne voulait même pas qu'elle fasse les examens, de peur qu'elle réussisse. C'était évidemment de la discrimination mais elle n'a pas voulu se plaindre officiellement. Finalement, Sophie a dû se contenter de travailler comme préposée aux bénéficiaires.

Par la suite, elle a vu une annonce pour le DEP Assistance technique en pharmacie qui a suscité son intérêt. Après avoir fait un essai en pharmacie et à l'hôpital pour voir si l'emploi pourrait lui convenir, Sophie a décidé de s'inscrire, après s'être assurée qu'ils acceptaient les personnes sourdes.



S'adapter au monde professionnel avec la collaboration d'autrui

Finalement, Sophie travaille depuis maintenant 13 ans dans une pharmacie d'hôpital. C'est inévitablement un milieu bruyant, avec les téléphones, les imprimantes et les cloches, mais Sophie a développé des stratégies pour surmonter les obstacles. Dans le cas du téléphone, qui demeure sa plus grande faiblesse, elle demande de répéter si elle ne comprend pas, ou elle transfère l'appel à un autre technicien. Elle demande aussi aux gens de la regarder lorsqu'ils lui parlent. Il faut parfois insister, mais les gens finissent par comprendre qu'ils n'ont pas le choix s'ils veulent faire affaire avec elle.

Une autre difficulté qu'il a fallu affronter était l'utilisation du casque d'écoute lors des préparations sous la hotte. Puisqu'elle ne pouvait entendre le pharmacien avec le casque, les pharmaciens et l'équipe des techniciens ont proposé l'installation d'un système de lumières de couleurs différentes pour comprendre les consignes, ce qui fonctionne très bien.

Sophie souligne que ses parents ont toujours été là pour elle et l'ont encouragée tout au long de son parcours. Ils lui ont dit : « Sophie, il y aura toujours des gens pour te mettre les bâtons dans les roues. L'important, c'est de te battre et de montrer ce que tu es capable de faire. »

Maintenant mère de famille, Sophie dit vivre les mêmes inquiétudes que toutes les mères. Testés à la naissance, ses enfants n'ont pas de surdit . Bien s ur, Sophie a d u d velopper des stratag mes pour pallier son handicap. Quand ses enfants  taient b b s, elle dormait en gardant un de ses appareils auditifs pour  tre s re de les entendre pleurer, et elle s'est munie d'un moniteur avec une lumi re.

Aujourd'hui, Sophie a un chien   la maison et quand il jappe, elle sait qu'il y a quelque chose qui se passe. Elle a

habit  ses enfants   s'approcher pour lui parler et ils lui signalent que le t l phone sonne ou que le chien jappe si elle n'a pas entendu. En somme, il y a certes des obstacles dans sa vie,

mais Sophie semble bien capable de les franchir et vivre une vie  panouie.

Et nos enfants sauront sans doute faire pareil !



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 :



Au retour de l'école... la place des parents dans l'apprentissage scolaire

Marie-Claude Béliveau.- Montréal : Éditions de Hôpital Sainte-Justine, 2004.- (Collection de l'Hôpital Sainte-Justine pour les parents).- 268 p.- ISBN2-92277080X (14.95\$)

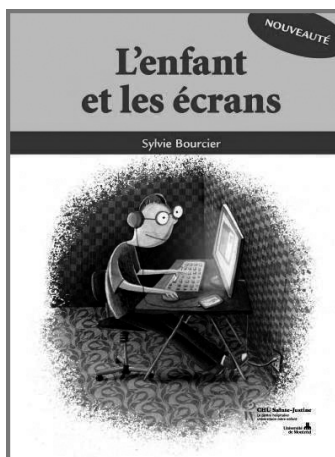
Il n'est pas facile pour les parents de trouver leur juste place dans la vie scolaire de leur enfant. Cela est pourtant essentiel pour que celui-ci développe son autonomie et son sens des responsabilités. Ce livre fournit aux parents une panoplie de moyens concrets qui leur permettront d'aider l'enfant à mettre en œuvre des stratégies d'apprentissage efficaces, de le soutenir dans ses devoirs et ses leçons, de l'encourager à intégrer dans le quotidien les connaissances et les habiletés acquises à l'école et d'entretenir son désir d'apprendre.



Et moi alors ? Grandir avec un frère ou une sœur aux besoins particuliers

Édith Blais.- Montréal : Éditions de Hôpital Sainte-Justine, 2002.- (Collection de l'Hôpital Sainte-Justine pour les parents). 107 p.- ISBN 2-922770370 (15.95\$)

Ce livre met en vedette des jeunes qui partagent leur vie avec un frère ou une sœur aux besoins particuliers. Les Jeanne, Léa, Gabriel et Maxime, principaux personnages des quatre nouvelles qui composent l'ouvrage, sont riches d'une expérience fraternelle particulière. Ils prennent la parole, eux qui ont l'habitude de se taire, et il faut les écouter car ils ont beaucoup à partager et à enseigner. Ils s'adressent à leurs semblables, aux frères et sœurs qui grandissent avec un enfant différent, mais aussi aux parents de ces fratries «pas comme les autres». Ce livre, qui se lit avec le cœur, présente aussi aux jeunes et aux parents des exercices et des stratégies de communication.



L'enfant et les écrans

Sylvie Bourcier.- Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine, 2010.- (Collection du CHU Sainte-Justine pour les parents). 169 p.- ISBN 9782896192533 (14.95\$)

Au cours des dernières années, le iPhone, les réseaux sociaux, Wikipédia, les téléphones intelligents, la baladodiffusion, les blogs, la webtélé et les jeux en réseau sont entrés dans nos vies et dans celles de nos enfants. Aujourd'hui, ceux-ci voyagent de l'écran passe-temps à l'écran encyclopédie, risquant parfois d'en devenir esclaves. L'écran, cette ouverture sur le monde, laisse aussi entrer des images troublantes pour l'enfant : violence, pornographie, stéréotypes, etc. C'est dans ce contexte que se situe ce livre qui s'articule autour de deux pôles : l'influence des écrans sur l'enfant et leurs effets sur les relations familiales et sociales.

*Tiré de la quatrième de couverture.

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

Régions

• 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

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

• Mauricie/Centre-du-Québec

110 rue Forges - 3e étage - Bureau A
Trois-Rivières G9A 2G8
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

• Outaouais

aqepa.outaouais@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

UN COUP DE MAIN QUI PEUT FAIRE LA DIFFÉRENCE

Partagez avec d'autres parents, profitez de différentes activités familiales, accédez à une multitude d'informations, bénéficiez de programmes spécialisés pour votre enfant...
ÊTRE MEMBRE peut vous offrir du répit et vous faciliter la vie!



AQEPA

Association du Québec
pour enfants
avec problèmes auditifs

Rejoindre l'AQEPA c'est permettre à vous et à votre enfant :

- > d'être en contact avec des familles vivant la même réalité que vous.
- > de rester informés quant à ce qui touche au monde de la surdité.
- > de faire avancer la cause des enfants ayant des problèmes auditifs.

NOS SERVICES

- 1 Programme Plaisir de lire :
pour favoriser le développement du langage chez l'enfant.
- 1 Revue Entendre :
une mine d'informations à travers des articles de professionnels de la santé et des témoignages.
- 1 Rencontre annuelle des parents :
lors d'une fin de semaine familiale les membres parents sont invités à assister à des conférences et à des ateliers, pendant que les jeunes profitent d'activités sportives et éducatives.
- 1 Guide pour les parents, premiers pas en surdité :
outil de référence pour aider et accompagner les parents avec leur enfant.

FAITES PARVENIR VOTRE CHÈQUE ET LE FORMULAIRE TÉLÉCHARGEABLE SUR NOTRE SITE INTERNET REMPLI À:

Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs - 3700, rue Berri | Bureau A-446 Montréal (Québec) H2L 4G9

www.aqepa.org - gestiondesmembres@aqepa.org



Fondation des Sourds
du Québec

Nous venons en aide aux personnes vivant avec une surdité

Voici les aides financières disponibles en 2014 :

- Prothèses auditives
- Athlètes-Sports
- Bourses d'études
- Projets éducatifs des écoles primaires et secondaires
- Création d'une entreprise
- Achat des livres

Pour le financement des projets décrits précédemment, les montants seront attribués selon la politique des dons de la Fondation des Sourds du Québec.

**POUR PLUS D'INFORMATIONS, POUR UNE DEMANDE D'AIDE,
POUR FAIRE UN DON CONTACTEZ-NOUS:**

Fondation des Sourds du Québec
3348, boul. Mgr Gauthier, Québec (Québec) G1E 2W2
Télécopieur : (418) 666-0123 - Courriel : daniel.forgues@fondationdessourds.net