

Perceptions parentales sur le bien-être psychologique des enfants vivant avec des problèmes auditifs



Sylvie Jutras
Colette Dubuisson
Geneviève Lepage



UQÀM
Université du Québec à Montréal

Perceptions parentales sur le bien-être psychologique des enfants vivant avec des problèmes auditifs

Publication réalisée par

Sylvie Jutras, Laboratoire de recherche sur le bien-être des familles
Département de psychologie, Université du Québec à Montréal

Colette Dubuisson, Groupe de recherche sur la LSQ et le bilinguisme sourd
Département de linguistique et de didactique des langues, Université du Québec à Montréal

Geneviève Lepage, Laboratoire de recherche sur le bien-être des familles
Département de psychologie, Université du Québec à Montréal

Étude subventionnée par

le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture

Pour obtenir cette publication

Il est possible de télécharger le présent rapport dans le site Web de l'AQEP :
<http://www.surdite.org/aqepa> (voir Documentation et rapports).

Convention linguistique

Dans cette publication, le genre masculin est utilisé sans aucune discrimination et dans le seul but d'alléger le texte.

Mise en page

Le Pupitre de Martine enr. – pupitre@videotron.ca

Pour tout renseignement concernant le contenu de cette publication

Sylvie Jutras
Département de psychologie
Université du Québec à Montréal
C.P. 8888, Succursale Centre-Ville
Montréal (Québec) H3C 3P8
jutras.sylvie@uqam.ca

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Canada, 2005
Bibliothèque nationale du Québec, 2005
ISBN 2-921-977-00-1

Décembre 2005

Version révisée (erratum), mai 2008



**Entre un penseur et un érudit, il y a la même différence
qu'entre un livre et une table des matières**

Jean-Baptiste Say

Table des matières

Remerciements _____	ix
Résumé _____	xi
Chapitre 1	
Promouvoir le bien-être de son enfant _____	1
Objet, buts et cadre théorique de l'étude _____	1
Recension des écrits _____	4
Le vécu de la surdit� 4	4
La communication au sein de la famille..... 4	4
Les cons�quences de la surdit� pour la famille 5	5
L'enfant sourd et sa famille dans la communaut�..... 6	6
La conception du bien-�tre 8	8
Les strat�gies parentales de promotion du bien-�tre psychologique 8	8
Variations dans le champ perceptuel 9	9
Objectifs de l'�tude _____	10

Chapitre 2	
Méthode	13
Participants de l'étude	13
Recrutement.....	13
Échantillon.....	14
Différences sociodémographiques pour les sous- groupes de parents	16
Instrument de mesure	17
Collecte de données	19
Codage des réponses	19

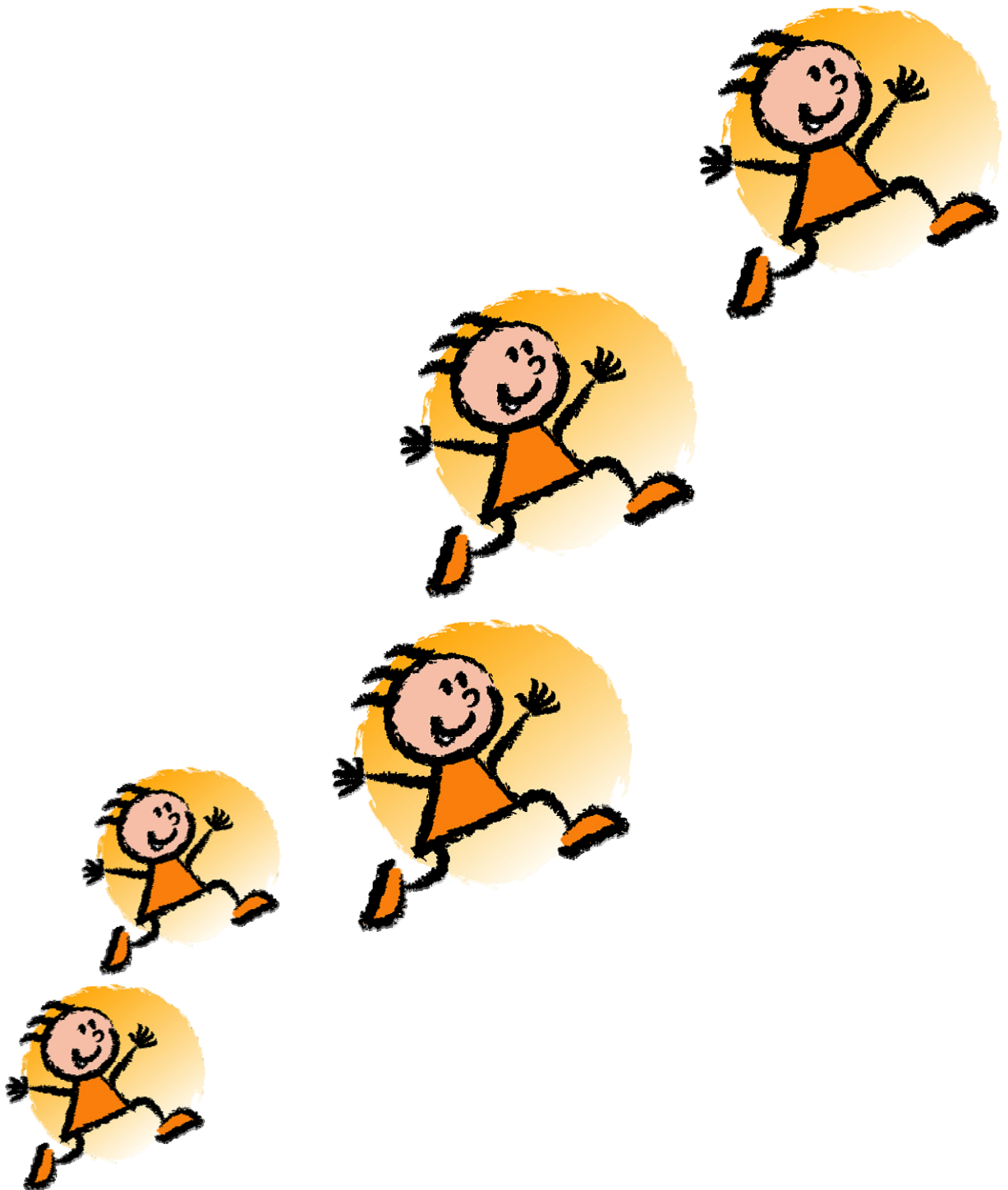
Chapitre 3	
Perceptions parentales quant aux dimensions du bien-être psychologique	21
Vécu de la surdité	22
Communication.....	22
Difficultés	31
Conception du bien-être psychologique	34
Définition	34
Finalités éducatives	35
Conception de la surdité	36
Définition	36
Apport positif	36
Stratégies parentales	37
Fierté	37
Stress	39
Soutien spécifique au bien-être psychologique	41
Défense des besoins et des droits de l'enfant	44
Apports de la famille et de la communauté	46
Soutien social du parent	46
Enfant sourd lui-même	47
Fratricité.....	49
École	51
Services professionnels.....	53
Enfants avec problèmes auditifs	56
Adultes avec problèmes auditifs	57
Quartier	58
Société	59

Chapitre 4	
Topographie du champ perceptuel du bien-être	61
Analyses	61
Précautions apportées sur les plans de la fiabilité et de la validité.....	61
Indices construits pour décrire le champ perceptuel.....	62
Variations dans le champ perceptuel en fonction de certaines caractéristiques.....	64
Résultats	65
Thèmes prépondérants dans le champ perceptuel.....	65
Ordre de prégnance des thèmes dans le champ perceptuel.....	67
Récurrence des thèmes au cours de l'entrevue.....	67
Perspectives émergeant du champ perceptuel.....	68
Proportion relative de chacun des thèmes prépondérants dans le champ perceptuel.....	68
Variations dans le champ perceptuel en fonction de certaines caractéristiques.....	71
Mode de communication de l'enfant.....	71
Âge de l'enfant.....	72
Genre du parent.....	73
Scolarité du parent.....	74
Distance du domicile au centre (ou point) de services en surdit� le plus pr�s.....	75
Zone d'habitation.....	76
Chapitre 5	
Question de bien-être et de perceptions	77
Principes de psychologie perceptuelle : quand perceptions et interprétations se rencontrent.....	77
Le champ perceptuel du bien-être	79
Vécu de la surdit�.....	79
Des liens d'attachement en jeu.....	79
Le soutien pour choisir un mode de communication.....	82
Des contradictions à assumer.....	84
Conception du bien-être psychologique.....	84
Conception de la surdit�.....	85
Stratégies parentales de promotion.....	86
Apports de la famille et de la communauté.....	87
Soutien social du parent.....	87
Enfant sourd lui-même.....	88
Fratrie.....	89
École.....	89
Services professionnels.....	89
Enfants avec problèmes auditifs.....	90
Adultes avec problèmes auditifs.....	90
Quartier.....	91
Société.....	91



Variations dans le champ perceptuel des parents _____	91
Mode de communication de l'enfant.....	92
Âge de l'enfant.....	92
Genre du parent.....	93
Scolarité du parent	94
Distance entre le domicile et le centre (ou point) de services en surdit�.....	94
Zone d'habitation	95
Des champs perceptuels aux topographies plus semblables que diff�rentes.....	95
 Conclusion _____	 97
 R�f�rences bibliographiques _____	 101
 Note sur les auteures _____	 107
 Annexe Autres extraits de l'�tude _____	 108
 Tableau 1 Description de l'�chantillon _____	 14
 Tableau 2 Sch�ma conceptuel du protocole d'entrevue _____	 18
 Tableau 3 Degr� d'accord moyen concernant le soutien que les r�pondants pourraient obtenir de diff�rentes sources _____	 46
 Tableau 4 Pourcentage de parents qui ont indiqu� que leur enfant a re�u une aide importante des professionnels sugg�r�s _____	 53
 Tableau 5 Th�mes pr�pond�rants et leur perspective dans le champ perceptuel selon leur importance relative pour l'ensemble des parents _____	 65
 Tableau 6 Pr�sence de diff�rences significatives dans l'importance relative des th�mes pr�sents dans le champ perceptuel selon des caract�ristiques sociod�mographiques _____	 69

À tous les cœurs qui savent écouter



Un seul mot, usé, mais qui brille comme une vieille pièce de monnaie : merci !

Pablo Neruda

Remerciements

Nous remercions très sincèrement les personnes suivantes qui, à différentes étapes de l'étude, ont apporté leur contribution comme professionnels, assistantes de recherche ou intervieweurs : Vinciane Beaulen, Jean Bégin, Marianne Bélanger, Luc Bouchard, Stéphanie Brais, Lucie Daepfen, Rhéa Dufresne, Lucie Dumas, Barbara Gilbert, Isabelle Guay, Marika Jauron, Delphine Labbé, Marie-Ève Laurendeau, Geneviève Lepage, Dominique Machabée, Annabelle Mercure, Pauline Morin, Marie-Ève Pigeon, Sabrina Poulin, Alexandra Racette Mayer Francine Richer, Lysanne Routhier, Annie Simard, Véronique L. Simard, Anne-Marie Tougas, Cathy Tremblay, Suzanne Villeneuve et Marie-Claude Vinay. L'apport des unes et des autres a pu être grand ou modeste, étendu ou bref, mais tous ont apporté une contribution appréciable à notre travail.

Nous témoignons notre gratitude au comité consultatif de l'étude qui s'est réuni à plusieurs reprises pour soutenir le projet du début à la fin. Du libellé des questions posées aux parents, à l'interprétation des données, en passant par le plan de diffusion des conclusions de l'étude, les membres de ce comité ont contribué à faire de notre entreprise un projet solide, profitable (nous l'espérons) et enthousiasmant. Pour tout cela, pour la belle complicité et pour bien d'autres choses encore, nous remercions : Annie Beaupré (Ministère de l'Éducation), Djamila Benabdelkader (OPHQ), Maurice Bherer (IRDPO), Carole Boudreau (Ministère de l'Éducation), Johanne Champagne (École Gadbois), Danielle Charland (Polyvalente Lucien-Pagé), Marc Choquette (AQEPA), Louise Comtois (Institut Raymond-Dewar), Jacques Dauplaise (Institut Raymond-Dewar), Denise Desrosiers (AQEPA), Alice Dulude (Polyvalente Lucien-Pagé), Stéphanie Gauthier (Centre québécois de la déficience auditive), Chantal Giroux (Centre québécois de la déficience auditive), Lyse Lapointe (Ministère de l'Éducation), Julie Laroche (Polyvalente Lucien-Pagé), Johanne Lemieux (École Gadbois), Daniel Péloquin (AQEPA), Dominique Pinsonneault (Centre québécois de la déficience auditive), et Diane Veillette (OPHQ).

C'est avec beaucoup de plaisir et d'amitié que nous remercions notre partenaire, notre collaborateur depuis le début : Daniel Péloquin, directeur général de l'AQEPA. Depuis 1999, son engagement dans l'étude nous a stimulées et ses encouragements tant concrets qu'intangibles

nous ont permis de réaliser la présente étude et d'en diffuser les résultats de diverses manières, dont ce présent rapport. Merci à l'AQEPA et à Daniel de leur soutien indéfectible.

Nous remercions Paulette Guindon et Martine Patry de l'Institut Raymond-Dewar d'avoir apporté leur concours au recrutement fait par l'AQEPA. Merci aussi à Carole Desrochers du Département de psychologie de l'UQAM qui de cent et une façons a participé au succès de notre entreprise et à Martine Legault pour sa contribution astucieuse à la préparation matérielle de plusieurs outils de recherche et la mise en page du rapport.

Même si le comité consultatif et l'AQEPA ont fortement contribué à la recherche, les opinions exprimées dans le présent rapport n'engagent que les auteures.

Enfin, voici le moment de remercier très chaleureusement les parents qui nous ont ouvert leur porte et leur cœur. Vous nous avez permis et permettez à tant d'autres de mieux comprendre comment se vivent bien-être et surdité chez les enfants et dans les familles. Merci chers parents de votre accueil, de votre sincérité et de votre confiance. Grâce à vous, le bien-être et la bientraitance des enfants peuvent être abordés et discutés avec plus de justesse et plus de profondeur. Pussions-nous tous y contribuer.

Il est évident que le discours long et le discours bref aboutissent au même.

Épicure

Résumé

Contexte de l'étude

La présente étude porte sur les perceptions des parents quant au bien-être psychologique des enfants vivant avec une surdité. L'étude avait pour buts de mieux comprendre comment les parents perçoivent leur rôle auprès de leur enfant vivant avec une surdité et de connaître ce qu'ils considèrent comme des ressources ou des contraintes dans la communauté pour favoriser le bien-être psychologique de leur enfant. Le cadre théorique de l'étude repose sur l'orientation de la psychologie positive, l'approche écologique du développement humain et l'étude du champ perceptuel. En accord avec la psychologie positive, l'étude vise à découvrir ce qui peut favoriser le bien-être des enfants sourds et de leurs familles. L'étude adopte l'approche écologique, qui examine le développement humain dans son contexte, dans un ensemble de systèmes susceptibles de favoriser ou d'entraver l'épanouissement des jeunes. L'étude du champ perceptuel vise la description et l'analyse des perceptions des individus sur un ensemble de préoccupations. L'examen des croyances, des attentes, des motivations et des attitudes permet de mieux comprendre les significations à l'origine des actions individuelles.

Objectifs

Le premier objectif de recherche était de décrire le champ perceptuel des parents en ce qui concerne la promotion du bien-être psychologique de leur enfant. Une attention particulière a été portée à cinq dimensions : le vécu de la surdité, la conception du bien-être psychologique, la conception de la surdité, les stratégies parentales de promotion, et les apports de la famille et de la communauté. Le deuxième objectif était de mettre en relation des éléments de ces dimensions. Le troisième objectif de recherche était de comparer les perceptions de sous-groupes de parents en fonction de caractéristiques ou variables individuelles : le mode de communication déterminé et l'âge de leur enfant, le genre et la scolarité du parent, la distance entre leur domicile et le centre (ou point) de services en surdité, et enfin la région où ils habitent.

Méthode

Les 98 participants de l'étude avaient un enfant âgé entre cinq et dix-sept ans, qui avait reçu un diagnostic de surdité depuis au moins douze mois. Les 71 mères et 27 pères participants provenaient de plusieurs régions du

Québec et vivaient, pour plus de 80 % des cas, dans une famille biparentale comptant en moyenne 2,3 enfants. Les enfants sourds à propos desquels les parents se sont exprimés avaient en moyenne 10,9 ans et comptaient 48 filles et 50 garçons. Parmi eux, 70 étaient oralistes et 28 étaient bilingues. Un instrument de mesure a été construit spécifiquement pour la présente étude. Le protocole d'entrevue comprenait plusieurs questions, principalement ouvertes, abordant les cinq dimensions mentionnées précédemment. Les entrevues transcrites verbatim ont fait l'objet d'une analyse de contenu pour dégager les points saillants du discours des parents. Des analyses statistiques ont été effectuées pour identifier des variations éventuelles dans le champ perceptuel des parents selon les diverses variables retenues.

Résultats et interprétations

Les résultats sont présentés de deux façons. Tout d'abord, dans le chapitre 3, les perceptions parentales quant à la promotion du bien-être psychologique sont décrites pour chacune des questions, regroupées selon les sous-dimensions explorées. Dans l'ensemble, les réponses des parents se ressemblent davantage qu'elles ne se distinguent en fonction des diverses variables qui les caractérisent. Cependant, des différences significatives ont été constatées et sont rapportées pour chaque question abordée. Considérant le nombre de questions de l'entrevue, la description des réponses à chacune ne peut être synthétisée dans ce résumé. Les réponses des parents sont examinées de façon plus synthétique dans le chapitre 4. Les perceptions parentales y sont analysées de façon molaire, en considérant les réponses dans leur ensemble, indépendamment des questions posées. Pour dresser la topographie du champ perceptuel, différents indices ont été construits : les thèmes prépondérants dans le champ perceptuel, leur ordre de prégnance dans l'ensemble des entrevues, les thèmes récurrents au cours de l'entrevue, les perspectives émergentes et la proportion relative de chacun des thèmes dans le champ perceptuel de chaque participant. Les thèmes qui reviennent le plus souvent dans les propos des parents au cours des entrevues sont l'efficacité de la communication, l'intégration sociale, la guidance, le respect, le réseau scolaire, les interactions favorables et l'autonomie. Les variations topographiques des champs perceptuels des différents sous-groupes de parents ont été examinées en comparant les indices des thèmes prépondérants et de proportion relative des thèmes dans le champ perceptuel.

Le chapitre 5 propose une lecture synthétique et interprétative du champ perceptuel des parents en reprenant chacune des cinq dimensions touchant au bien-être des enfants vivant avec un problème auditif : le vécu de la surdité, la conception du bien-être psychologique, la conception de la surdité, les stratégies parentales de promotion, et les apports de la famille et de la communauté. En voici les faits saillants.

Dans le champ perceptuel, la notion d'efficacité de la communication marque le vécu de la surdité. Trois constats émergent de notre analyse du champ perceptuel à ce propos ; ils touchent à la construction du lien d'attachement parent-enfant, au soutien reçu dans le choix du mode de communication et à certaines contradictions liées à l'actualisation de ce choix dans la vie quotidienne.

Reprenant plusieurs des questions qui avaient déjà été posées à des parents d'enfants tout-venant par la chercheuse principale, l'étude a permis de comparer plusieurs perceptions des parents d'enfants vivant avec des problèmes auditifs à celles des parents d'enfants tout-venant. Les parents d'enfants sourds et les parents d'enfants tout-venant semblent partager une même conception du bien-être psychologique accentuant le fonctionnement optimal, la capacité d'exprimer ses émotions et ses besoins, la joie de vivre et l'estime de soi. De surcroît, l'étude a fait ressortir les valeurs que les parents veulent transmettre à leur enfant sourd : le respect, la motivation, l'autonomie, la confiance en soi et l'attitude positive face à la vie.

L'inefficacité sur le plan de la communication se dégage nettement dans la conception que les parents se font de la surdité. Les principaux impacts négatifs sont un fonctionnement général entravé, des barrières pour l'enfant, des difficultés d'intégration sociale et des émotions négatives. En revanche, plusieurs répercussions positives sont soulignées : ouverture à l'autre, respect de la différence, développement de la patience, de l'autonomie et de la débrouillardise, acquisition de nouvelles connaissances, nouvelles amitiés, rapprochement familial, meilleure appréciation de la vie, augmentation de la motivation et de la détermination.

Les principales stratégies parentales de promotion du bien-être sont les interactions favorables avec l'enfant, la guidance, le renforcement, l'investissement parental et le soutien concret. En cela aussi ils ressemblent aux parents d'enfants tout-venant. Cependant, l'investissement parental semble particulièrement marqué chez les parents d'enfants sourds, qui ont insisté sur le temps et les efforts investis en formations, en sensibilisation ou en démarches pour l'enfant.

Les perceptions des parents quant aux apports de la famille et de la communauté au bien-être de leur enfant sourd ressemblent à plusieurs égards à celles des parents d'enfants tout-venant, avec parfois une insistance relevant des besoins particuliers liés à la surdité. Sur le plan du soutien social, les parents comptent beaucoup sur l'assistance potentielle de leur conjoint ou conjointe et de l'Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs (AQEPA).

En ce qui concerne l'apport de l'enfant lui-même à son bien-être, les deux groupes de parents s'accordent sur l'importance pour leur enfant de s'investir dans la pratique d'activités récréatives et sur l'importance pour l'enfant se s'exprimer, de s'affirmer. Mais les parents d'enfants sourds ont insisté davantage sur les liens d'amitié, l'autonomie et la motivation. Les deux groupes de parents considèrent qu'un mode négatif de relation aux autres est nuisible.

Pour les répondants, les interactions au sein de la fratrie (activités partagées, aide concrète) contribuent au bien-être de leur enfant sourd. Cependant, le quart des répondants déplorent les conflits entre leurs enfants, et le manque de compréhension des frères et sœurs envers l'enfant sourd.

Pour les parents d'enfants tout-venant, le soutien affectif, principalement de l'enseignant et de leurs camarades, et la qualité du milieu éducatif

sont essentiels au bien-être vécu à l'école. Ces aspects se retrouvent aussi dans les réponses des parents d'enfants sourds, qui les décrivent avec beaucoup plus de finesse, comme s'ils avaient beaucoup réfléchi à la question. De fait, leurs attentes sont nombreuses envers le milieu scolaire.

Dans l'ensemble, les parents apprécient les services professionnels dont bénéficie leur enfant. Ils reconnaissent la compétence des professionnels et la qualité de leurs interventions. Plusieurs se montrent très heureux de l'aide ainsi fournie, de même que du respect et de la chaleur manifestés par les intervenants à leur égard ou envers l'enfant. Néanmoins, un parent sur cinq déplore un manque de formation et de connaissances en surdité chez certains professionnels, et la mauvaise organisation des services.

Aux yeux des répondants, les enfants de même que les adultes avec problèmes auditifs, ne contribuent pas de façon majeure au bien-être des enfants. Cela s'explique vraisemblablement parce que les enfants des parents rencontrés ont somme toute peu de contacts avec des pairs sourds ou des modèles adultes sourds.

Les caractéristiques qui font d'un quartier un milieu favorable ou défavorable au bien-être des enfants sourds sont exactement celles mises en évidence dans les propos des parents d'enfants tout-venant. Elles concernent les agréments environnementaux, la cordialité du voisinage, et la présence de services et ressources qui conviennent aux enfants. Les parents d'enfants sourds insistent davantage sur l'acceptation de l'enfant par le voisinage et le manque d'amis à proximité avec lesquels leur enfant sourd peuvent communiquer.

Lorsqu'ils évoquent ce qui devrait changer dans la société pour faciliter la vie de leur enfant et de leur famille, les parents parlent d'abord des attitudes, des valeurs et des connaissances des membres de leurs communautés. Ils ont insisté sur l'éducation, la sensibilisation, la participation sociale. Ce n'est qu'en second lieu que les parents identifient des modifications souhaitées dans les services, principalement plus de soutien financier pour procurer à l'enfant de meilleurs appareils et assurer à l'enfant la présence d'un interprète, de même qu'une meilleure adaptation des médias aux personnes ayant des problèmes auditifs.

L'examen des variations dans les topographies des champs perceptuels des différents sous-groupes de parents montre que les parents d'enfants sourds se ressemblent fort. Néanmoins quelques différences ont été constatées entre les répondants selon le mode de communication et l'âge de leur enfant, le genre et la scolarité du parent, la distance entre leur domicile et le centre (ou point) de services en surdité, et la zone (urbaine ou régionale) où ils habitent. Afin de leur donner un sens, des interrogations, ancrées dans une réflexion écosystémique du vécu des enfants et des familles, ont été proposées pour discussion.

Qu'importe la surdité de l'oreille, quand l'esprit entend?

Victor Hugo

Chapitre 1 Promouvoir le bien-être de son enfant

Dans ce premier chapitre, nous présentons d'abord l'objet, les buts et le cadre théorique de l'étude. Par la suite, nous résumons les écrits scientifiques dans un état de la question sur le bien-être des enfants vivant avec une surdité. Enfin, nous spécifions les objectifs poursuivis dans la présente étude.

Objet, buts et cadre théorique de l'étude

La présente étude porte sur les perceptions des parents quant à leur rôle dans la promotion du bien-être psychologique des enfants vivant avec une surdité. Au Québec, 0,7% des enfants de 0 à 14 ans vivent avec un problème auditif (Camirand et al., 2001). L'incapacité d'acquérir une langue de façon naturelle et spontanée pour communiquer entraîne pour ces enfants des difficultés multiples, susceptibles de menacer leur bien-être psychologique. Depuis les années 1970, la majorité des enfants sourds nord-américains ne vivent plus dans des pensionnats, mais dans leur famille. Le rôle parental est donc crucial pour qu'ils s'épanouissent; pourtant on a peu étudié le vécu de la famille et son influence sur le développement des enfants sourds (Calderon & Greenberg, 1993). Selon l'expérience de membres de l'Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs (AQEPA), la situation des parents peut être difficile, mais nombreux sont ceux qui réussissent à bien jouer leur rôle auprès de leur enfant. Or, à ce jour, on a négligé d'examiner les processus d'adaptation en jeu pour se concentrer sur les déficits psychosociaux en présence de surdité infantile (Henggeler, Watson, Whela, & Malone, 1990). La présente étude entend contribuer à combler ce vide. En accord avec l'approche écologique, nous avons pris en compte les différentes sphères dans lesquelles évoluent l'enfant et sa famille pour étudier, du point des vues des parents, les liens entre l'école, la famille et la communauté (Calderon & Greenberg, 2000).

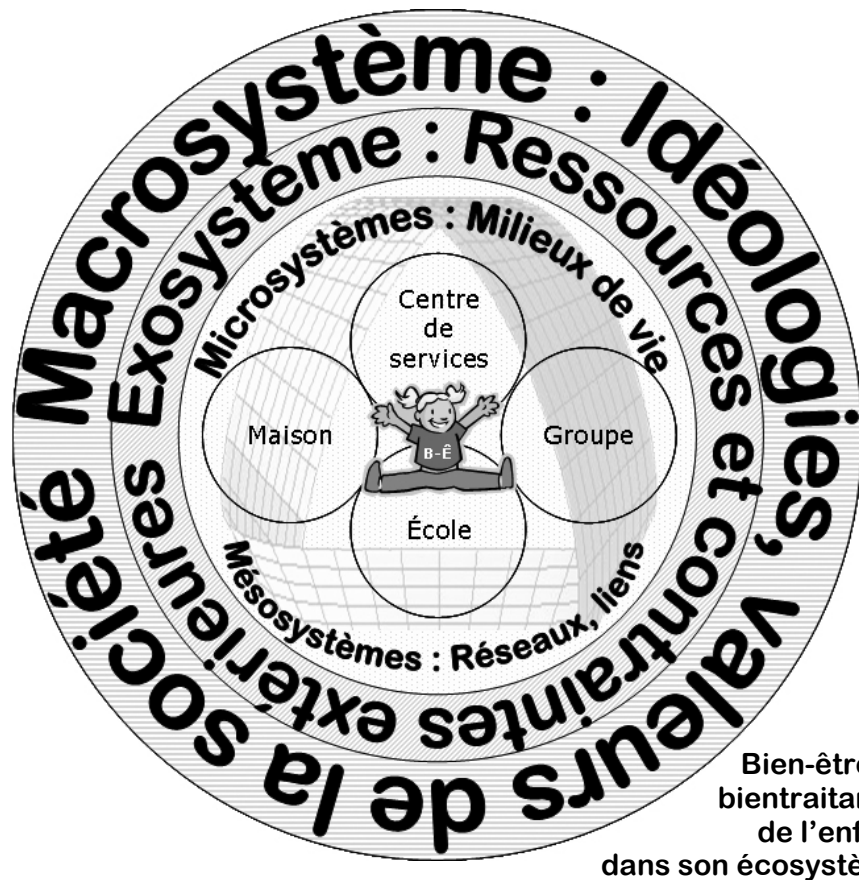
Les buts de l'étude étaient de (1) mieux comprendre comment les parents perçoivent leur rôle auprès de leur enfant vivant avec une surdité et de (2) connaître ce qu'ils considèrent comme des ressources ou des contraintes

dans la communauté pour favoriser le bien-être psychologique de leur enfant.

La présente étude s'inscrit dans un cadre théorique dont les trois points principaux sont : l'orientation de la psychologie positive, l'approche écologique du développement humain et l'étude du champ perceptuel. Orientation relativement récente, la psychologie positive s'éloigne résolument de l'étude de la pathologie; elle mise plutôt sur la découverte et le renforcement de ce qui est positif en l'être humain (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000). On a beaucoup étudié l'inadaptation et la psychopathologie chez les jeunes, alors que les connaissances sur leur bien-être sont minimales (Andrews & Ben-Arieh, 1999; Bullinger & Ravens-Sieberer, 1995; Proulx, Jutras, & Vinay, 1997). Cependant, les milieux de recherche et d'intervention s'intéressent de plus en plus aux forces des individus, notamment à la résilience de jeunes qui ont dû affronter des épreuves (Woodgate, 1999).

Les jeunes se développent à l'intérieur d'une famille imbriquée dans une communauté et dans une société, lesquelles sont susceptibles de favoriser ou d'entraver leur épanouissement. Jutras (2005a) applique ce principe de l'approche écologique de Bronfenbrenner (1979) pour examiner le bien-être et la bientraitance de l'enfant. Cette approche du développement humain repose sur quatre principaux systèmes : le microsystème, le mésosystème, l'exosystème et le macrosystème.

Le microsystème correspond à un milieu immédiat et assidûment fréquenté par un individu, dans lequel prennent place des activités et des interactions, où s'exercent des rôles. La maison, l'école, le groupe de pairs sont des exemples types de microsystèmes importants pour les jeunes. Le mésosystème renvoie aux relations entre les microsystèmes. On peut penser aux liens maison-école, maison-travail, travail-école, famille-ressources de la santé, qui chacun influence l'enfant et sa famille sous différents rapports. L'enfant ne participe pas à l'exosystème, mais ce dernier représente des contextes dans lesquels des activités ou des décisions touchent et influencent sa propre vie, dans un de ses microsystèmes. Les biens et services communautaires disponibles se situent dans l'exosystème. Enfin, le macrosystème se rapporte à l'ensemble des croyances, des valeurs, des normes et des idéologies d'une communauté. Elles sont à la fois le reflet et la source des conduites individuelles et institutionnelles, de la culture, du système économique, du système politique. Le schéma suivant illustre les différents systèmes qui déterminent le bien-être de l'enfant.



Le champ perceptuel constitue l'assise conceptuelle de l'étude. Introduit dans les années cinquante (Combs, Richards, & Richards, 1976), le modèle du champ perceptuel s'inspire de la notion phénoménologique d'espace de vie de Lewin. L'étude du champ perceptuel implique la description et l'analyse des perceptions des individus sur un ensemble de préoccupations recouvrant les principaux objets physiques et sociaux de leur environnement. L'accent est mis sur les croyances, attentes, motivations et attitudes qui fournissent à l'individu des modes de filtrage, de compréhension et de prédiction des événements. C'est en organisant les significations composant son champ perceptuel que l'individu évalue une situation et agit. Le champ perceptuel a été étudié quant à la conception de santé chez des enfants (Jutras & Bisson, 1994; Normandeau, Kalnins, Jutras, & Hanigan, 1998) et des adolescents (Jutras, Tremblay, & Morin, 1999), au rôle des parents pour promouvoir la santé mentale de leur enfant (Jutras & Morin, 1999, 2003), à la conception du bien-être dans les familles d'enfants diabétiques (Jutras et al., 2003) et aux perceptions des contributions de l'école et du quartier au bien-être des enfants (Jutras & Lepage, sous presse). Dans ces études, les participants parlent d'eux-mêmes et de leur environnement, de leurs buts, de leurs valeurs, de leurs façons de voir ou de faire, de leurs inquiétudes, du soutien qu'ils reçoivent et apportent (Combs et al., 1976). Des procédures rigoureuses permettent de décrire avec confiance le champ perceptuel d'un ensemble donné de personnes.

Recension des écrits

En accord avec l'approche écologique, nous synthétisons, dans les paragraphes suivants, la littérature pertinente à l'étude des perceptions des parents d'un enfant sourd et nous les mettons en perspective. Nous portons d'abord attention au vécu de la surdité au sein de la famille, et aux apports de la communauté à l'enfant sourd et sa famille. Les conclusions rapportées ici témoignent du fait que les études disponibles se sont concentrées sur les difficultés. Cependant, en accord avec la psychologie positive, c'est dans l'optique de l'adaptation qu'elles sont prises en considération dans notre étude. Puis, nous examinons la conception du bien-être par les parents et leurs stratégies de promotion du bien-être psychologique des enfants, pour terminer par les variables individuelles susceptibles d'influer sur les cognitions.

Le vécu de la surdité

La communication au sein de la famille

Comme 90 % des parents d'enfants sourds ne le sont pas eux-mêmes (Liben, 1978), les familles touchées sont confrontées à de réels défis, en particulier en ce qui concerne la communication (Lhuissier, 2000). Un des principaux modes de communication est la langue orale, d'autant plus accessible que le reste auditif de l'enfant est important, mais qui nécessite le plus souvent l'utilisation d'appareils d'amplification. Dans ce mode, la communication se fait dans la langue orale des parents. La production de l'enfant est rarement optimale, malgré un apprentissage souvent laborieux et sa compréhension, qui passe en grande partie par la lecture labiale, nécessite un entraînement intensif. Un autre mode de communication (gestuel) recourt à une langue signée (au Québec, la langue des signes québécoise ou LSQ) qui nécessite une formation importante pour les parents (Lefebvre, 1996; Ritter-Brinton & Stewart 1992), non accessible partout au Québec. Quel que soit le mode choisi, une communication facile, fluide et sans bris entre l'enfant sourd et ses parents favorise le développement optimal de l'enfant sur les plans affectif, social et cognitif (Calderon & Greenberg, 2000; Preisler, 1999; Virole, 1993). Les enfants sourds qui ne développent qu'une communication rudimentaire avec leur entourage font preuve d'immatunité, particulièrement sur le plan du vocabulaire, du raisonnement logique et de la résolution de problème.

Un manque de sensibilité dans la réponse parentale, des attentes vagues ou des exigences parentales mal formulées (Brubaker & Szakowski, 2000) sont associés aux troubles de comportement des enfants sourds. Les études ne permettent pas de conclusion indubitable, mais la langue signée pourrait être un atout sur le plan de la communication parent-enfant. Selon Marschark (1996), les enfants qui apprennent très tôt à signer sont mieux adaptés sur les plans affectif, scolaire et social que les enfants exclusivement oralistes. La communication orale est frustrante, car la répétition nécessaire entraîne souvent une véritable lutte pour se faire comprendre (Lederberg, 1993). Avec la langue signée, la qualité de la communication dépend des habiletés des autres membres de la famille (Konstantareas & Lampropoulou, 1995; Sanford-Koester & Meadows-Orlans, 1990). Des frustrations surviennent si la vitesse d'exécution des

signes diffère trop entre l'enfant et son interlocuteur entendant ou encore si des membres ne savent pas signer et que d'autres doivent servir d'interprète. L'implant cochléaire est de plus en plus accessible et de plus en plus performant. Les limites et les inconvénients actuels de cette option seraient pourtant souvent insuffisamment expliqués aux parents (Hyde & Power, 2000). Prendre des décisions éclairées quant aux modes de communication est un enjeu majeur, source de stress d'autant plus que beaucoup de parents déplorent de ne pas disposer de toute l'information voulue (Feher-Prout, 1996).

Les conséquences de la surdité pour la famille

Les familles comptant un enfant qui vit avec une maladie chronique ou une incapacité, telle la surdité, font face à plus de stress et de défis quotidiens que les autres (Greenberg, Lengua & Calderon, 1997). Quelle est la situation de l'enfant sourd, de ses parents et de sa fratrie? Selon la littérature, plusieurs enfants vivant avec des problèmes auditifs rencontrent des difficultés significatives. Cependant, les résultats des études peuvent avoir été faussés, d'une part, par le postulat prédominant jusqu'à récemment selon lequel les pertes auditives sévères constituent une pathologie compromettant irrémédiablement le développement normal d'un enfant (Arnold, 1999; Marschark, 1997) et, d'autre part, par l'utilisation de mesures d'ajustement psychologique élaborées pour les entendants (Obrzut, Maddock, & Lee, 1999). Cela dit, voyons les problèmes rapportés.

Conséquences pour les enfants sourds. Un bon nombre d'enfants sourds présentent des retards dans l'acquisition d'habilités cognitives et sociales, notamment en ce qui a trait au contrôle des impulsions, au développement de l'empathie, à l'habileté à jouer un rôle et à résoudre des problèmes sociaux (voir la recension de Greenberg et al., 1997). L'échec scolaire, le sous-emploi, la violence, la toxicomanie et la détresse sont observés chez de nombreux enfants et adolescents sourds (Calderon & Greenberg, 2000). Ceux-là semblent plus à risque de développer des troubles extériorisés (Brubaker & Szakowski, 2000). Les enfants sourds se sentent souvent isolés (Calderon & Greenberg, 2000; Grimard, 1999; Laborit, 1994; Lhuissier, 2000). Ces carences sur le plan de l'intégration sociale expliqueraient (avec les problèmes d'acquisition de la langue) que les enfants sourds aient un moins bon concept de soi que les entendants (Obrzut et al., 1999). Selon des données américaines, les enfants sourds risquent davantage que les autres d'être victimes de négligence, d'abus physique ou sexuel et, comparativement aux enfants maltraités sans incapacité, ils le sont effectivement davantage (Sullivan & Knutson, 1998). La question n'a toutefois pas été examinée dans *l'étude canadienne sur l'incidence des signalements de cas de violence et de négligence envers les enfants* (Trocmé et al., 2001). Selon la perspective de l'adaptation, il est impératif d'identifier les facteurs qui influent sur l'adaptation et de comprendre ce qui permet à certains enfants de mieux s'en tirer (Calderon & Greenberg, 2000).

Conséquences pour les parents d'enfants sourds. Les parents d'enfants sourds sont confrontés à des stressés inconnus des parents sans enfant vivant avec une incapacité ou une maladie chronique. Au-delà de

l'annonce du diagnostic formel de surdit  (Marschark, 1996), le stress li    la communication est soulign  par les parents (Greenberg et al., 1997). Tout au long de leur vie, ils seront sujets   des exp riences p nibles: rejet de leur enfant par ses pairs, difficult  de l'enfant   participer   des activit s sportives ou sociales, supervision parentale intense, co ts financiers, manque de temps et d' nergie pour eux-m mes et pour les proches (Henggeler et al., 1990). Des parents sont parfois submerg s d'informations provenant d'autres parents, d'intervenants ou d'Internet, tandis que d'autres s'en consid rent priv s; ils vivent des  motions fortes, de la confusion, alors qu'ils aspirent   des informations claires et s res pour d cider ce qui est le mieux pour leur enfant (Calderon & Greenberg, 2000). Certains parents consacrent beaucoup de temps et d' nergie   d fendre les besoins et les droits de leurs enfants aupr s d'institutions (Brubaker & Szakowski, 2000). Ils doivent continuellement faire appel   leurs ressources pour trouver des solutions aux difficult s qui se modifient avec le d veloppement de l'enfant (Calderon & Greenberg, 1993). Malgr  tout, ils parviennent en g n ral   s'ajuster   la situation (Henggeler et al., 1990); si l'on savait mieux comment ils y arrivent, on pourrait partager cette information avec les premiers int ress s : les parents. D'o  la raison d' tre de la pr sente  tude.

Cons quences pour la fratrie. Comparativement   l'enfant sourd, les fr res et s eurs re oivent souvent moins d'attention dans la famille (Marschark, 1996, 1997). Ils peuvent  tre jaloux ou surcharg s par la t che de s'occuper de l'enfant sourd (Sanford-Koester & Meadows-Orlans, 1990). Ils peuvent trouver difficile de g rer les attitudes des amis ou voisins   l' gard de leur famille « sp ciale » et les probl mes de communication peuvent engendrer des frustrations. Cependant, les chercheurs et les intervenants n gligent encore d' tudier les fr res et s eurs des enfants sourds (Calderon & Greenberg, 1993). Une meilleure connaissance des relations fraternelles dans les familles entendantes avec enfant sourd pourrait permettre de mieux comprendre les m canismes d'adaptation familiale.

L'enfant sourd et sa famille dans la communaut 

Dans leur recension des  crits, Moores, Jatho et Dunn (2001) concluent que les articles publi s dans la revue scientifique *American Annals of the Deaf* t moignent d'un virage   la fin du si cle dernier dans les  tudes sur la famille avec enfants sourds. Les chercheurs ne s'int ressent plus seulement   la relation m re-enfant, mais reconnaissent (tacitement aux dire des auteurs) que l'enfant sourd vit dans une famille, elle-m me participant   une communaut . Le mod le  cologique du d veloppement humain a ici aussi laiss  son empreinte. Voyons quelques conclusions des  tudes int grant de telles pr occupations.

L' cole. On a voulu favoriser l'int gration sociale en encourageant la fr quentation par les enfants sourds de leur  cole de quartier, mais les r sultats sont mitig s; certains en profitent, d'autres moins (Lederberg, 1993; Marschark, 1996). Les enfants, sourds comme entendants, pr f rent interagir avec leurs pairs semblables   eux. Dans l' cole de quartier, les enfants sourds peuvent se sentir isol s, ridiculis s, frustr s et impuissants (Obrzut et al., 1999). Pour les parents, l'int gration

scolaire peut signifier le rappel quotidien des différences développementales de leur enfant, la stigmatisation, les divergences d'intérêts avec les autres parents, l'inadéquation des services dans l'école, la nécessité de sensibiliser les enseignants, les élèves et les autres parents aux caractéristiques de leur enfant (Sanford-Koester & Meadows-Orlans, 1990). Par comparaison, un programme conçu pour les enfants sourds offre un environnement dans lequel les patterns développementaux de l'enfant sont semblables à ceux de ses camarades, les équipements ou procédures d'amplification ou d'inputs visuels sont la norme et tous les parents affrontent les mêmes difficultés (Sanford-Koester & Meadows-Orlans, 1990). De plus, l'exposition dans l'école à des modèles d'enfants et d'adultes sourds qui se sont bien adaptés peut encourager des parents qui acceptent difficilement la surdité de leur enfant.

Modèles ou agents de socialisation. L'adaptation des enfants sourds est meilleure en présence de modèles ou d'agents de socialisation enfants, mais surtout adultes, qui ont réussi. Ils contribuent à la construction d'une saine identité chez les enfants et les adolescents sourds, et à une perception plus positive des parents sur la surdité de leur enfant (Greenberg et al., 1997). On a pu améliorer l'estime de soi des enfants et les objectifs éducatifs des parents grâce aux visites d'un mentor adulte sourd qui partageait ses connaissances sur la langue signée, la culture sourde et les ressources communautaires de l'entourage (Watkins, Pittman & Walden, 1998).

Soutien reçu par les parents. Les études sur le soutien social des parents d'enfants sourds sont relativement rares. Sur le plan positif, les mères qui reçoivent du soutien affectif et concret composeraient mieux avec la surdité (Marschark, 1997). Le rôle des grands-parents pourrait être particulièrement important (Morton, 2000; Nybo, Scherman, & Freeman, 1998; Seligman, 1991). Ils peuvent agir comme modèles, sages ou soignants, faire des courses, des tâches ménagères, trouver des services dans la communauté, assurer une présence. Les enseignants servent parfois d'interprète entre adolescents sourds et parents, surtout pour aborder des sujets touchant l'avenir, difficiles à aborder sans bien maîtriser la communication avec une personne sourde. Aux États-Unis, des groupes communautaires offrent des classes de langue signée aux membres de la famille et aux amis ou encore aident les parents à monter des groupes de jeu et des coopératives de gardiennes (Calderon & Greenberg, 1993). Au Québec, de telles initiatives sont rares. Cependant, l'aide provenant du réseau personnel peut avoir une contrepartie négative. En effet, les parents n'apprécient pas toujours les initiatives, même faites de bonne foi par leurs propres parents, surtout s'ils trouvent qu'ils cherchent à s'immiscer dans les décisions concernant le bien-être de l'enfant sourd (Morton, 2000). La famille étendue peut aussi augmenter le stress parental en encourageant le déni ou les sentiments de culpabilité, d'humiliation ou d'inadéquation (Sanford-Koester & Meadows-Orlans, 1990). Trop souvent les membres du réseau social sous-estimerait les capacités de l'enfant ou donneraient des conseils non judicieux ou non sollicités. Les parents d'enfants vivant avec une surdité auraient un réseau social plus restreint et même davantage de problèmes relationnels (Brubaker & Szakowski, 2000; Quittner,

Glueckauf, & Jackson, 1990). Une grande prudence s'impose devant de telles conclusions, car les parents d'enfants sourds participant aux études sont souvent référés par des cliniciens et donc susceptibles d'éprouver davantage de difficultés (Henggeler et al., 1990). Les connaissances sur le soutien social des parents d'enfants vivant avec une surdité sont donc minces et on ignore tout de ce que les parents pensent de ces sources de soutien et de leur efficacité.

La conception du bien-être

L'étude de Jutras et Morin (2003), conduite auprès de parents d'enfants non atteints de problèmes de santé ou d'incapacité, a mis au jour les « marqueurs » implicites ou explicites qu'utilisent les parents pour définir le bien-être psychologique des enfants. Ces marqueurs constituent en quelque sorte les finalités vers lesquelles tendent les parents dans leurs actes éducatifs. Cette étude révèle que, pour les parents, un enfant qui vit du bien-être sur le plan psychologique fonctionne de façon optimale avec les autres, à l'école, au jeu. C'est un enfant capable d'exprimer ses émotions, ses opinions et ses besoins : il prend sa place. Il éprouve de la joie de vivre et a une bonne estime de soi.

Ces critères se retrouvent-ils chez les parents d'enfants vivant avec une surdité? Et comment ces parents identifient-ils les critères qui leur permettent de reconnaître le fonctionnement optimal, en particulier en ce qui concerne l'expression des émotions, des opinions et des besoins? En d'autres termes, les marqueurs des parents d'enfants vivant ou non avec une surdité correspondent-ils?

Les stratégies parentales de promotion du bien-être psychologique

Dans l'étude de Jutras et Morin (2003), les répondants ont décrit leurs stratégies pour développer le bien-être psychologique des enfants, c'est-à-dire pour aider leur enfant à être mieux dans sa peau, à se faire des amis et à mettre en pratique ses capacités à réfléchir ou à apprendre de nouvelles choses. Ils donnent des informations, des suggestions pour aider l'enfant à atteindre un objectif ou à régler un problème. Les parents donnent aussi des objets ou de l'équipement à leurs enfants et les inscrivent à des activités. Ils les reconduisent chez des amis ou en invitent à la maison. Sur le plan affectif, les parents félicitent leurs enfants pour leurs efforts ou leurs réussites; ils les réconfortent au besoin. Les parents disent communiquer avec leur enfant, surtout lorsqu'il vit du stress. Ils lui consacrent du temps et pratiquent des activités avec lui. Les parents actualisent-ils différemment ces stratégies lorsque leur enfant vit avec une surdité? Quels sont les points de convergence avec les parents d'enfants sans problème auditif et quelles sont les particularités des conduites des parents d'enfants sourds? Voilà des questions auxquelles nous voulons apporter des réponses.

À notre connaissance, aucun chercheur n'a étudié les stratégies utilisées par les parents pour promouvoir le bien-être de leur enfant vivant avec une surdité. Quelques études portent sur les pratiques parentales générales, mais leurs conclusions sont contradictoires. Selon Lederberg (1993), les parents exercent plus de contrôle envers un enfant sourd qu'un enfant entendant, encourageant ainsi sa passivité. Sur le plan

disciplinaire, les parents incapables de communiquer efficacement n'expliquent pas toujours suffisamment à l'enfant sourd ce qui est incorrect dans son comportement. Les parents auraient davantage recours au retrait ou à la punition physique qu'ils ne le feraient avec un enfant entendant, avec qui ils utilisent des pratiques disciplinaires plus variées et moins coercitives (voir la revue de Brubaker & Szakowski, 2000; Sanford-Koester & Meadows-Orlans, 1990; Sullivan & Knutson, 1998).

Par opposition, selon Brubaker et Szakowski (2000), les stratégies parentales rapportées par des parents d'enfants sourds et des parents d'enfants entendants se ressemblent. Ils ne se distinguent pas quant à la constance disciplinaire, la supervision adéquate et l'usage de la punition corporelle. Ces parents sont tout aussi susceptibles que les autres de jouer avec leurs enfants, de les aider à faire leurs devoirs, de les reconduire à des activités et d'assister aux rencontres avec l'enseignant. Ils se distinguent toutefois pour ce qui est de demander à l'enfant de raconter sa journée à l'école, de parler avec lui de ses amis ou de ses plans pour le lendemain. Ces résultats reposent cependant sur un échantillon de parents recrutés dans Internet, donc (du moins au moment où l'étude a été réalisée) de niveau socioéconomique plus favorisé et plus ouverts à de nouveaux modes de communication.

Variations dans le champ perceptuel

Les perceptions qu'ont les parents du comportement de leur enfant varient selon leur genre, leur race, leur niveau socioéconomique et leur culture d'appartenance (Bacon & Ashmore, 1986). On a également montré que des stratégies éducatives varient selon le groupe socioéconomique (Alwin, 1989). En conséquence, le champ perceptuel en ce qui concerne le bien-être psychologique, ou plus exactement la prégnance de certains de ses éléments, devrait varier entre certains groupes de parents. Le degré de scolarité serait une variable particulièrement importante pour expliquer les différences associées au niveau socioéconomique dans les croyances et comportements parentaux (Hoff-Ginsberg & Tardif, 1995). Sur le plan de la santé, Mechanic (1980) affirme que le degré de scolarité est une variable associée aux pratiques éducatives, aux attitudes et valeurs, à l'intérêt du parent pour l'enfant, aux capacités d'affrontement, à l'estime de soi et aux opportunités d'investir dans sa santé. Par ailleurs, des différences pourraient être remarquées dans le champ perceptuel en fonction du genre des parents, du genre ou de l'âge de l'enfant (Cresson et Pitrou, 1991).

La recension des écrits incite à prendre en compte quelques paramètres pour étudier les perceptions parentales sur la promotion du bien-être des enfants vivant avec une surdité. D'après Kluwin et Gaustad (1991), les mères plus scolarisées utilisent davantage la communication gestuelle. Le cadre de vie de la famille doit aussi être examiné : les besoins dans les régions densément ou faiblement peuplées pourraient être différents. Dans les communautés éloignées, les enfants sourds et leurs parents peuvent vivre de l'isolement, manquer de services (Calderon & Greenberg, 1993) ou devoir effectuer quotidiennement de longs déplacements (Calderon & Greenberg, 2000) pour fréquenter l'école.

En ce qui concerne le genre du parent, de façon générale, la responsabilité des soins donnés aux enfants avec incapacité est assumée davantage par la mère (voir Camirand & Aubin, 2004). C'est aussi le cas pour les enfants sourds; notons également que la mère maîtrise généralement mieux la langue signée et les moyens de communiquer avec lui (Hadadian & Rose, 1991; Kluwin & Gaustad, 1991; Marschark, 1996). Cependant, Calderon et Low (1998) rapportent que même si les pères signent moins bien, ils contribuent significativement à développer les habiletés de communication par la créativité et la richesse de leurs interactions quotidiennes avec l'enfant.

L'âge des enfants sourds est une variable importante. Or, on s'est surtout intéressé aux enfants d'âge préscolaire (Calderon & Greenberg, 1993; Lederberg, 1993), négligeant d'étudier l'évolution des besoins des jeunes et de leurs parents. Comme tous les adolescents, le jeune sourd cherche à affirmer son autonomie et à se retirer graduellement de l'influence et de la protection de sa famille pour s'engager de plus en plus avec ses pairs. Cependant, ses parents peuvent continuer à le percevoir comme vulnérable. Les difficultés proverbiales de communication entre adolescents et parents sont décuplées avec la surdité. Par ailleurs, tous les adolescents veulent être acceptés par leurs pairs; être différent peut être alors insupportable pour un jeune sourd. Les besoins des jeunes évoluent dans le temps et des situations inédites se présentent. Les ressources qui autrefois soutenaient les parents ne sont peut-être plus disponibles ou satisfaisantes. D'où l'importance d'étudier les perceptions de parents d'adolescents comme d'enfants plus jeunes. Peu de données sont disponibles sur l'âge moyen du diagnostic de surdité. Selon un document, il est posé en moyenne autour de 14 mois, mais il peut l'être à deux ou trois ans (Commission on Education of the Deaf, 1988 : cité dans Institut Raymond-Dewar, 2000). Selon une autre source rapportant les données d'une étude interne d'un important centre québécois de réadaptation, portant sur 105 cas de surdité congénitale, l'âge de détection de la surdité (ou) de l'intervention se situe en moyenne à 2 ans et 7 mois (Larocque, 2002)¹. Enfin, notons qu'on ignore tout des processus familiaux d'adaptation à la surdité dans les milieux ethniques minoritaires (Calderon & Greenberg, 1993). Cela incite à constituer un échantillon plus homogène, ne faisant pas intervenir d'autres variables susceptibles d'influencer les processus communicationnels et de fausser ainsi les résultats.

Objectifs de l'étude

Le premier objectif de recherche était de décrire le champ perceptuel des parents en ce qui concerne la promotion du bien-être psychologique de leur enfant. Une attention particulière a été portée aux dimensions suivantes : le vécu de la surdité, la conception du bien-être psychologique, la conception de la surdité, les stratégies parentales de promotion, et les apports de la famille et de la communauté.

¹ Larocque précise qu'au Québec, seulement deux ou trois centres hospitaliers, sur un total de 72 ayant des unités d'obstétrique, utilisent un protocole systématique de dépistage de la surdité à la naissance.

Le deuxième objectif de recherche était de mettre en relation des éléments des dimensions préalablement décrites, notamment en examinant comment se positionnent différents éléments les uns par rapport aux autres.

Le troisième objectif de recherche était de comparer les perceptions de sous-groupes de parents en fonction de caractéristiques individuelles : le mode de communication déterminé et l'âge de leur enfant, le genre et la scolarité du parent, la distance entre leur domicile et le centre (ou point) de services en surdit , et enfin la r gion o  ils habitent. ²

² Nous avons effectu  plusieurs comparaisons entre les parents de gar ons et les parents de filles. Comme les analyses pr liminaires n'ont pas mis en  vidence de diff rences significatives, nous ne pr sentons pas le r sultat de ces comparaisons dans le rapport.

On ne peut se passer d'une méthode pour se mettre en quête de la vérité des choses.

René Descartes

Chapitre 2 Méthode

Dans ce chapitre, nous présentons les participants de l'étude, l'instrument de mesure créé et la collecte de données réalisée.

Participants de l'étude

Recrutement

Pour participer à l'étude, les parents devaient avoir un enfant âgé entre 5 et 17 ans, qui avait reçu un diagnostic de surdité depuis au moins 12 mois et qui fréquentait une école de niveau primaire ou secondaire. Le mode de communication de l'enfant pouvait être la langue des signes (mode gestuel), le français parlé (oralisme) ou le bilinguisme. Ces enfants et adolescents pouvaient avoir eu un implant cochléaire, porter des appareils auditifs ou n'utiliser aucune aide de correction à l'audition. Afin de contrôler le décuplement possible des difficultés, les enfants devaient préférentiellement ne présenter aucune autre incapacité physique ou sensorielle. Si tel n'était pas le cas, la surdité devait être leur principale problématique. Le parent devait vivre de façon régulière avec cet enfant afin qu'il le connaisse bien et ait à communiquer de façon régulière avec lui. Les parents devaient être entendants, parler français et vivre au Québec. Si les parents n'étaient pas nés au Canada, ils devaient y avoir immigré avant l'âge de treize ans et parler français couramment. Cette précaution a été prise considérant la nécessité à ce stade de constituer un échantillon plus homogène sur le plan du groupe culturel (voir au chapitre 1 la recension des écrits).

Pour assurer la confidentialité des échanges, l'invitation à participer a été préparée par l'équipe de recherche et adressée par l'Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs et par l'Institut Raymond-Dewar, un centre de réadaptation en déficience auditive. Au total 282

invitations ont été expédiées et 124 réponses ont été retournées par les parents, pour un taux de réponse de 43,9 %. Parmi les 124 parents, 26 n'ont pas été interviewés parce qu'ils étaient en définitive inadmissibles.

Échantillon

L'échantillon total comprend 98 parents répartis à travers le Québec : 38 à Montréal (et environs), 14 à Québec (et environs), et 46 en régions (Saguenay-Lac-Saint-Jean, Abitibi-Témiscamingue, Outaouais, Trois-Rivières, Estrie, Bas-Saint-Laurent, Gaspésie). Le tableau 1 présente les principales caractéristiques de l'échantillon.

Tableau 1
Description de l'échantillon (n = 98)

Caractéristiques	Catégories	%
Genre des parents	Mères	72,4
	Pères	27,6
Type de famille	Biparentales	82,7
	Monoparentales	17,3
Scolarité des parents	Secondaire ou formation professionnelle	40,8
	Collégial ou universitaire	56,1
Statut d'emploi	Emploi rémunéré ou études à temps plein	79,6
	Maison, invalidité, retraite	17,3
Revenu familial	Inférieur à 50 000\$	46,9
	50 000\$ ou plus	57,1
Genre des enfants	Filles	49,0
	Garçons	51,0
Âge des enfants	Enfants (moins de 11 ans)	58,2
	Adolescents (11 ans et plus)	41,8
Mode de communication déterminé	Oralisme	71,4
	Bilinguisme	28,6
Distance domicile – centre (ou point) de services	Près : 15 km et moins	53,1
	Loin : plus de 15 km	46,9
Zone d'habitation	Centre urbain	69,4
	Région	30,6

Parmi les répondants, 72,4 % sont des mères et 27,6 %, des pères. La grande majorité vivent en familles biparentales (biparentales : 82,7 %; monoparentales : 17,3 %). Selon des données québécoises récentes, ce

pourcentage se compare à celui retrouvé dans la population des familles avec enfant mineur sans incapacité, alors que 72 % des familles où un enfant mineur a une incapacité (de tout ordre) sont monoparentales (Camirand & Aubin, 2004). Plus de la moitié (56,1 %) des répondants ont une scolarité de niveau collégial ou universitaire, tandis que 40,8 % ont une scolarité secondaire (incluant une formation professionnelle à ce niveau). Ces deux groupes sont identifiés par la suite comme les parents plus scolarisés ou moins scolarisés. Plus des trois quarts (79,6 %) occupent un emploi rémunéré ou sont aux études à temps plein, alors que 17,3 % tiennent maison ou déclarent une invalidité ou être à la retraite. Le revenu moyen des ménages de l'échantillon se situe entre 50 000\$ et 59 000\$: 46,9 % ont un revenu inférieur à 50 000\$, alors que 57,1 % gagnent 50 000\$ ou plus.

Les familles rencontrées comptent entre 1 et 7 enfants, soit 2,3 en moyenne. Les enfants sourds dont les parents ont parlé au cours de l'entrevue se répartissent également selon leur genre (filles : 49,0 %; garçon : 51,0 %). L'âge moyen des enfants est de 10,9 ans, $ÉT = 3,3$. Les enfants de moins de 11 ans ont été classés dans la catégorie enfants (58,2 %) et ceux de 11 ans et plus, dans la catégorie adolescents (41,8 %). En moyenne, le diagnostic de surdité a été posé 8,6 ans ($ÉT = 3,6$) avant l'entrevue, soit environ à l'âge de 2 ans. Plus précisément, 83 % ont reçu le diagnostic entre 0 et 3 ans, 12 % entre 4 et 5 ans et 5 % entre 6 et 9 ans. En début d'entrevue, les parents étaient invités à indiquer le mode de communication de leur enfant. Certains ont répondu qu'il était oraliste, d'autres, gestuel, et d'autres, bilingue. Au cours de l'entrevue, les parents avaient à indiquer le mode de communication pratiqué principalement par leur enfant. Ils ont donné des réponses telles que français oral, LSQ, français signé, oralisme, etc. Cependant, des parents peuvent avoir déclaré au préalable que leur enfant était oraliste, mais avoir signalé lors de l'entrevue qu'il fréquentait des amis sourds qui signent. De façon à obtenir une classification homogène, nous avons procédé à une reclassification des enfants en tant qu'oralistes (c'est-à-dire unilingues) ou bilingues. Pour les fins de notre étude, nous avons considéré qu'un enfant bilingue est un enfant sourd placé sur une base régulière dans des situations de communication naturelles en LSQ avec d'autres enfants sourds ou avec des adultes sourds et qui fait de la lecture labiale, parle, lit ou écrit le français³. L'échantillon comprend ainsi 71,4 % d'enfants oralistes et 28,6 % d'enfants bilingues.

Grâce aux informations fournies par l'AQEPA, nous avons pu calculer (à l'aide du logiciel MapBlast® disponible dans Internet) la distance entre le domicile des participants et le centre (ou point) de services en surdité le plus près. Pour arriver au centre (ou point) de services le plus près de chez eux, les parents doivent effectuer un trajet variant entre 1,0 km et

³ Nous avons regroupé les enfants utilisant le français signé avec les oralistes puisque le français signé est un code visant à faciliter la perception de la langue orale par le recours à des signes produits selon la syntaxe du français.

101,6 km ($M = 19,3$ km) : 53,1 % doivent parcourir 15 km et moins et 46,9 %, plus de 15 km (pour 4 répondants, ce trajet est de plus de 60 km).

Nous avons distingué les participants selon qu'ils habitent en ville « centre » ou en région. Pour ce faire, nous avons utilisé la classification des ZIM ou zones d'influence métropolitaine de Statistique Canada. Cette classification repose sur l'influence économique et sociale (forte, moyenne, faible ou nulle) qu'exerce un centre urbain sur la zone. En général, les ZIM fortes ressemblent davantage aux centres urbains les plus avantagés. Une ZIM forte correspond à une subdivision de recensement qui compte au moins 30 % de l'ensemble de la population active occupée qui travaille dans un noyau urbain d'une région métropolitaine de recensement ou agglomération de recensement (Rambeau & Todd, 2000). Dans la présente étude, les participants habitant dans une ZIM forte ont été classés dans la catégorie « centre urbain », qui regroupe 69,4 % de l'échantillon, et les autres (30,6 %) dans la catégorie « région ».

Différences sociodémographiques pour les sous-groupes de parents

Dans cette section, nous présentons les différences sociodémographiques qui sont statistiquement significatives pour les sous-groupes de parents que nous comparons dans les chapitres 3 et 4.

Mode de communication déterminé de l'enfant. Les enfants oralistes ont reçu leur diagnostic depuis moins longtemps que les enfants bilingues (oralistes : $M = 7,9$ ans, $ÉT = 3,3$; bilingues : $M = 10,2$ ans, $ÉT = 3,8$), $t(96) = -2,9$, $p = 0,004$. Les enfants oralistes sont moins nombreux que les enfants bilingues à habiter un centre urbain (respectivement 61,4 % et 89,3 %), $\chi^2(1, N = 98) = 7,3$, $p = 0,007$. Enfin, la durée moyenne des entrevues de parents d'enfants oralistes a été plus courte que celle des parents d'enfants bilingues (oralistes : $M = 67,5$ minutes, $ÉT = 22,2$; bilingues : $M = 87,7$ minutes, $ÉT = 33,6$), $t(95) = -3,5$, $p < 0,001$.

Âge de l'enfant. Dans l'échantillon, les enfants plus jeunes ont en moyenne 8,4 ans ($ÉT = 1,5$), alors que les adolescents ont en moyenne de 14,3 ans ($ÉT = 1,7$), $t(96) = -18,0$, $p < 0,001$. Les enfants plus jeunes ont évidemment reçu un diagnostic plus récemment que les adolescents (enfants plus jeunes : $M = 6,4$ ans, $ÉT = 2,3$; adolescents : $M = 11,7$ ans, $ÉT = 2,7$), $t(96) = -10,6$, $p < 0,001$.

Genre du parent. Les mères participantes sont plus nombreuses que les pères à détenir une scolarité collégiale ou universitaire (respectivement 64,8 % et 33,3 %), $\chi^2(1, N = 98) = 7,9$, $p = 0,005$. Les mères rapportent plus fréquemment que les pères que leur conjoint travaille ou est aux études à temps plein (respectivement 91,2 % et 64,0 %), $\chi^2(1, N = 82) = 9,1$, $p = 0,003$. Enfin, les familles des mères participantes sont en moyenne moins nombreuses que les familles des pères (mères : $M = 2,1$ enfants, $ÉT = 0,9$; pères : $M = 2,7$ enfants, $ÉT = 1,3$), $t(96) = -2,4$, $p = 0,009$.

Scolarité du parent. Dans le groupe des parents moins scolarisés, on retrouve moins de mères que dans le groupe plus scolarisé (respectivement 57,5 % et 83,6 %), $\chi^2(1, N = 98) = 8,0$, $p = 0,005$. Les parents moins scolarisés ont un revenu inférieur à celui des parents plus scolarisés (moins scolarisés : $M = 40\ 000\$$ à $49\ 000\$$; plus scolarisés : $M = 60\ 000\$$ à $69\ 000\$$), $t(91) = -2,4$, $p = 0,02$.

Distance entre le domicile et le centre (ou point) de services en surdit . Les parents demeurant pr s d'un centre (ou point) de services sont plus nombreux que ceux demeurant loin   travailler ou    tre aux  tudes   temps plein (respectivement 90,0 % et 73,3 %), $\chi^2(1, N = 95) = 4,5$, $p = 0,03$. Ils sont aussi plus nombreux   habiter un centre urbain (Pr s : 82,7 %; Loin : 54,3 %), $\chi^2(1, N = 98) = 9,2$, $p = 0,002$. Enfin, les parents demeurant pr s d'un centre (ou point) de services doivent en moyenne parcourir 6,6 km ($\acute{E}T = 3,8$) pour s'y rendre, alors que les parents demeurant loin doivent en moyenne parcourir 33,6 km ($\acute{E}T = 20,1$), $t(48) = -8,9$, $p < 0,001$.

Zone d'habitation. Les parents habitant un centre urbain sont moins nombreux que ceux habitant en r gion   avoir un enfant sourd oraliste (respectivement 63,2 % et 90,0 %), $\chi^2(1, N = 98) = 7,3$, $p = 0,007$. Les parents habitant un centre urbain ont en moyenne une distance de 12,8 km ($\acute{E}T = 9,0$)   parcourir avant d'arriver au centre (ou point) de services en surdit  le plus pr s de chez eux, alors que ceux habitant en r gion doivent en moyenne parcourir 33,6 km ($\acute{E}T = 27,7$), $t(32) = -4,0$, $p < 0,001$.

Instrument de mesure

L'instrument de mesure a  t  cr   pour la pr sente  tude. Apr s avoir d crit la structure et le contenu de la grille d'interview, nous examinons comment les r ponses aux questions ouvertes ont  t  cod es.

Le sch ma conceptuel sous-jacent au protocole d'entrevue est pr sent  dans le tableau 2. Il se subdivise en dimensions, sous-dimensions et, pour certaines de ces derni res, en objets, qui ont  t  abord s en entrevue par 63 questions, dont 52 ouvertes et 11 ferm es. Le libell  des questions est pr sent  dans le chapitre suivant en regard des r ponses des participants.

Tableau 2
Schéma conceptuel du protocole d'entrevue

Dimensions	Sous-dimensions	Objets	N^{os} des questions
Vécu de la surdité (24) ¹	Communication (18)	Perte auditive (1)	<i>10.</i> ²
		Aides de correction à l'audition (prothèses et implant) (2)	<i>8. 9.</i>
		Modes pratiqués (9)	<i>12. 13. 14. 15. 16. 17. 18. 19. 20.</i>
		Satisfactions et modifications (6)	<i>21. 22. 23. 24. 25. 26.</i>
	Difficultés (6)	Enfant sourd (1)	28.
		Parent (3)	29. <i>30. 31.</i>
		Conjoint (1)	32.
		Fratrie (1)	33.
Conception du bien-être psychologique (2)	Définition (1)	7.	
	Finalités éducatives (1)	39.	
Conception de la surdité (2)	Définition (1)	27.	
	Apport positif (1)	34.	
Stratégies parentales (13)	Fierté (3)	1. 2. 3.	
	Stress (3)	4. 5. 6.	
	Soutien spécifique au bien-être psychologique (4)	35. 36. 37. 38.	
	Défense des besoins et des droits de l'enfant (3)	62. 63. 64.	
Apports de la famille et de la communauté (23)	Soutien social du parent (1)	<i>66.</i>	
	Enfant sourd lui-même (3)	40. 41. 42.	
	Fratrie (2)	43. 44.	
	École (5)	45. 46. 47. 48. 49.	
	Services professionnels (3)	54. 55. 56.	
	Enfants avec problèmes auditifs (2)	50. 51.	
	Adultes avec problèmes auditifs (4)	57. 58. 59. 60.	
	Quartier (2)	52. 53.	
Société (1)	61.		

¹ Le chiffre entre parenthèses indique le nombre de questions.

² Les questions fermées sont indiquées par un numéro en italiques.

Collecte de données

Les intervieweurs ont reçu une formation de douze heures sur les principaux aspects de l'étude, les questions éthiques, le rôle spécifique de l'intervieweur, les techniques d'entrevue, le protocole d'entrevue spécifique à l'étude et les aspects logistiques. Puisque les intervieweurs n'étaient pas initialement tous familiers avec la question de la surdité, une session d'information a été donnée par une spécialiste afin de les familiariser avec les aspects cliniques, techniques, administratifs, sociaux et psychologiques de la surdité. En particulier, les différents modes de communication, les services professionnels en surdité et les aides techniques ont été abordés. Enfin, les intervieweurs se sont exercés à l'entrevue dans le cadre d'un atelier pratique. Les intervieweurs ont reçu un feedback circonstancié sur leurs premières entrevues. Par la suite, la coordonnatrice contrôlait la qualité de la collecte de données et donnait régulièrement aux intervieweurs une rétroaction personnalisée et détaillée.

Les entrevues, d'une durée moyenne de 71,4 minutes (ÉT = 31,1), ont été réalisées au domicile des participants par 10 intervieweurs, neuf femmes et un homme, principalement de janvier à juin 2003.

Codage des réponses

Toutes les entrevues ont été transcrites verbatim. Elles ont ensuite été traitées en trois étapes. Tout d'abord, dans le but de segmenter le contenu significatif des réponses à chaque question et d'en effectuer un précodage, les entrevues ont été traitées par Guidexpert-Ato. Cette méthode, mise au point à l'Université du Québec à Montréal par Plante, Dumas et Plante (<http://fable.ato.uqam.ca/guidexpert-ato/gea-top.asp>), est un système général d'analyse automatique de documents textuels. Avec ses concepteurs, nous avons adapté cette méthode pour que Guidexpert-Ato puisse repérer les marqueurs linguistiques prédéfinis inscrits dans le *Thésaurus du bien-être et de la bientraitance au sein de la famille*, un outil de recherche de 326 pages développé par Jutras (2005b). Cet outil se compose de grilles, regroupant hiérarchiquement des dimensions, des définitions et des termes liés à la thématique large du bien-être et des familles. Malgré les énergies et les soins consacrés à l'adaptation de Guidexpert-Ato pour les besoins spécifiques de la présente étude, nous avons jugé nécessaire que, dans une deuxième étape, des assistantes revoient entièrement la description automatique générée par Guidexpert-Ato en examinant toutes les réponses à toutes les questions. Si le repérage automatique avait dépassé le sens du thème, l'assistante retirait l'étiquette de codage posée par Guidexpert-Ato. Si ce dernier avait négligé (ou mal interprété) les propos d'un répondant, l'assistante ajoutait (ou corrigeait) des étiquettes. Dans une troisième étape, une coordonnatrice a systématiquement validé les ajouts, retraits et corrections produits en deuxième étape. En définitive, la procédure a permis de livrer un produit tout à fait comparable au résultat d'une analyse de contenu classique, mais en débutant par un repérage

automatique des thèmes dans le discours des répondants, et non par une segmentation manuelle en unités de sens par un codeur.

Le *Thésaurus* s'est révélé insuffisamment spécifique pour coder huit questions portant de façon très précise sur le mode de communication et la défense des besoins et droits de l'enfant vivant avec une surdité (il s'agit des questions 15, 17, 22, 24, 26, 62, 63, 64). Une procédure subsidiaire de codage a été mise en place pour les traiter⁴. Ce codage a suivi les démarches habituelles de lecture des réponses, définition et raffinement de catégories, validation et accord interjuge.

Dans tous les cas, nous avons fait un choix : celui de ne pas compter comme mentions distinctes des unités de sens étiquetées de la même façon dans la réponse d'un parent à une même question. Prenons l'exemple d'un parent à qui l'on demande « à quoi il reconnaît qu'un enfant a un bon équilibre » (question 7) et qui répond « *C'est un enfant qui a un bon comportement. Il est motivé, fonceur. Il a une bonne conduite* ». Conformément à la nomenclature de notre *Thésaurus*, la première unité de sens : « *C'est un enfant qui a un bon comportement.* » et la troisième : « *Il a une bonne conduite.* » seraient toutes deux codées avec l'étiquette *Fonctionnement général adéquat*. L'unité de sens « *Il est motivé, fonceur.* » serait quant à elle codée avec l'étiquette *Motivation*. Au total, cette réponse se verrait attribuer deux mentions, une pour chaque étiquette distincte retrouvée dans la réponse. En d'autres termes, *avoir une bonne conduite* (la troisième unité de sens) et *fonceur* (à l'intérieur de la deuxième unité) sont considérés comme des doublons. Cette règle de codage permet d'éviter d'attribuer un excès de mentions à une réponse reflétant en fait une tendance à la répétition ou une tendance à parler d'abondance en utilisant plusieurs synonymes pour s'exprimer. De la sorte, la concision n'est pas indûment pénalisée.

⁴ Le codage et les analyses de ces questions ont fait l'objet d'une thèse de spécialisation (Laurendeau, 2005). Le lecteur intéressé y trouvera tous les détails concernant la méthode suivie.

**Pour explorer le champ des possibles,
le bricolage est la méthode la plus efficace.**

Hubert Reeves

Chapitre 3

Perceptions parentales quant aux dimensions du bien-être psychologique

Le présent chapitre est consacré à la description des perceptions qu'ont les parents quant à la promotion du bien-être psychologique de leur enfant. Il se divise en cinq sections, correspondant chacune à l'une des dimensions du champ perceptuel examinées (voir le tableau 2). Chaque section se subdivise en sous-sections correspondant aux diverses sous-dimensions étudiées. Les cognitions parentales, identifiées par l'analyse de contenu des différentes réponses, sont décrites pour chacune des dimensions et sous-dimensions; des extraits d'entrevue, illustrant les propos des thèmes les plus fréquemment mentionnés, sont présentés suite au libellé des questions. Pour chaque question, a été calculé le nombre de répondants mentionnant une catégorie ou sous-catégorie de réponses dans la grille d'analyse. Sauf exception, seules les catégories ou sous-catégories abordées par au moins 15 % de l'échantillon sont rapportées dans la présentation des résultats.

À la fin de chaque sous-section, sont présentées les variations éventuelles dans le champ perceptuel des parents selon le mode de communication déterminé et l'âge de leur enfant, le genre et la scolarité du parent, la distance entre leur domicile et le centre (ou point) de services en surdité, et enfin leur zone d'habitation. Puisque relativement peu de différences significatives ont été constatées dans l'évocation par les parents des différentes catégories et sous-catégories de réponses, seules les différences significatives sont présentées. Des analyses statistiques du Khi carré ont été effectuées. Seules les différences significatives constatées dans l'évocation par les parents des différentes catégories et sous-catégories de réponses sont présentées.

Véçu de la surdité

Communication

Perte auditive

- 10.⁵ Quel est le degré de perte auditive de (*Nom de l'enfant*) sans correction, (...) ? Diriez-vous que sa surdité est : légère, modérée, sévère ou profonde ?

Dans l'échantillon, 51,0 % des parents rapportent que la surdité de leur enfant est profonde. Les autres répondants qualifient la surdité de leur enfant de sévère (24,5 %), modérée (22,4 %) ou légère (2,0 %). Les enfants oralistes sont significativement moins nombreux à avoir une surdité sévère ou profonde que les enfants bilingues (respectivement 68,6 % et 92,9 %), $\chi^2(1, N = 98) = 6,4$, $p = 0,01$.

Aides de correction à l'audition (prothèses et implant)

8. (*Nom de l'enfant*) a-t-il un implant cochléaire ?
9. Votre enfant porte-t-il des appareils auditifs ? Les porte-t-il ?

Parmi les enfants dont il est question dans l'étude, 59,2 % portent des appareils auditifs et presque un enfant sur trois (31,6 %) a un implant cochléaire. En moyenne, ces enfants ont été implantés à l'âge de six ans ($\text{ÉT} = 3$ ans), soit environ cinq ans avant que leur parent participe à l'étude.

En ce qui concerne le port des prothèses auditives, 30,8% des parents dont les enfants ont une surdité profonde mentionnent que ceux-ci ne portent leurs appareils qu'irrégulièrement, de même que 17,4% des enfants ayant une surdité sévère et 19,1% des enfants ayant une surdité modérée. Les enfants oralistes sont significativement plus nombreux que les enfants bilingues à porter des appareils auditifs (respectivement 70,0 % et 32,1 %), $\chi^2(1, N = 98) = 11,9$, $p < 0,001$. Par contre, la proportion d'enfants implantés est semblable chez les oralistes et chez les bilingues. Enfin, les parents moins scolarisés sont moins nombreux que les parents plus scolarisés à avoir un enfant implanté (respectivement 15,0 % et 43,5 %), $\chi^2(1, N = 95) = 8,8$, $p = 0,003$.

Modes de communication pratiqués

12. Les enfants qui vivent avec une surdité peuvent communiquer de différentes façons. Quel est le mode de communication pratiqué principalement par (*Nom de l'enfant*) ?
13. Pourriez-vous me dire comment (*Nom de l'enfant*) en est venu à adopter (*le mode de communication de l'enfant*) ?

Afin de mieux refléter la teneur des propos, nous présentons les réponses à cette question en fonction du mode de communication de l'enfant sourd déclaré par les répondants durant l'entrevue, soit oral (72,4 %), gestuel (16,3 %), ou mixte (11,2 %). Comme nous l'avons expliqué au chapitre 2, nous avons *déterminé* a posteriori le mode de communication de chaque

⁵ Le numéro de la question est ici présenté pour indiquer l'ordre dans lequel elle a été posée en entrevue.

enfant afin de mieux représenter sa réalité. Cependant, pour ces deux questions, nous nous en sommes tenu à la déclaration parentale initiale afin de bien comprendre les propos des parents dans leur contexte.

Mode oral

Les spécialistes m'ont dit aussi qu'elle avait déjà sûrement entendu mieux parce qu'elle parlait beaucoup pour sa force de surdité. Quand elle était petite, elle parlait beaucoup, mais elle avait de la difficulté à prononcer ses mots correctement. (P15)

La très grande majorité des répondants du groupe mode oral (84,5 %) déclarent que leur enfant en est venu à adopter ce mode pour des raisons d'efficacité. La moitié des répondants (50,7 %) indiquent que le port d'appareils ou d'un implant a facilité l'audition et donc l'apprentissage de la parole. Pour 42,3 % des répondants, leur enfant utilise le mode oral soit parce qu'il avait une meilleure audition avant que sa surdité s'aggrave, soit parce qu'il était capable de fonctionner relativement bien oralement au moment du diagnostic. Deux parents sur cinq font référence aux habiletés cognitives (soit capacités intellectuelles et langagières) (39,4 %), mentionnant que le langage de leur enfant sourd s'est développé grâce à l'appareillage, la lecture labiale ou l'enseignement, et la répétition des sons et des mots. Les propos de 33,8 % parents suggèrent que les professionnels du réseau des services de santé ont influencé le choix du mode de communication. Près d'un tiers des parents (31,0 %) mentionnent qu'eux ou des professionnels ont guidé l'enfant dans le développement et l'apprentissage de la langue et de la parole. Le type de scolarisation choisie a aussi, selon 22,5 % des parents, favorisé le développement de la communication orale. Pour 16,9 % des répondants, le choix du mode oral allait de soi; c'est venu naturellement, instinctivement. Enfin, 15,5 % des parents soulignent la motivation, le travail et la persévérance qu'il a fallu pour que leur enfant apprenne à parler.

Mode gestuel

Le plus important de son langage a été acquis à partir de la quatrième année quand il est allé à l'école Gadbois et l'apprentissage LSQ s'est fait avec ses pairs, avec les jeunes, avec les étudiants avec lesquels il se tient. (P31)

La majorité des parents du groupe gestuel (62,5 %) font référence au processus de développement des habiletés cognitives : apprentissage graduel des signes tant par le parent que l'enfant, accroissement des habiletés grâce au contact avec les pairs et apport du mode au développement de l'enfant. Plus de la moitié des répondants de ce groupe (56,3 %) ont déclaré que le mode gestuel était efficace pour leur enfant. Enfin, la moitié des parents (50,0 %) disent avoir guidé leur enfant dans son apprentissage gestuel en lui enseignant les signes.

Mode mixte

C'est avec l'orthophoniste et l'audiologiste de l'Institut qu'elle a commencé en premier à faire des signes, quand elle allait à des rendez-vous. Et nous, on a pris des petits cours; on ne maîtrise pas beaucoup la langue. Parce que (Nom de l'enfant) a quand même assez de reste auditif quand elle est appareillée pour comprendre les consignes de base avec nous. [...] Mais son professeur à l'école parle et signe en même temps avec elle. (P81)

La majorité des parents du groupe mixte⁶ (72,7 %) disent que leur enfant utilise le mode gestuel et qu'il développe la parole en parallèle depuis qu'il a des appareils ou un implant. C'est aussi 72,7 % des répondants de ce groupe qui soulignent que le mode mixte a été favorisé par les professionnels du réseau de la santé qui utilisaient dans leurs interventions un autre mode qu'à la maison ou encore qui ont exposé l'enfant aux deux modes simultanément ou séquentiellement.

Selon le mode de communication déterminé par les chercheuses, les parents d'enfants oralistes sont significativement moins nombreux que les parents d'enfants bilingues à faire référence aux habiletés cognitives (respectivement 34,6 % et 64,3 %), $\chi^2(1, N = 98) = 5,3$, $p = 0,02$. Les parents d'enfants oralistes sont aussi significativement moins nombreux à mentionner la guidance qu'eux ou des professionnels ont exercé sur le développement du mode de communication de l'enfant (oraliste : 37,1 %; bilingues : 67,9 %), $\chi^2(1, N = 98) = 7,6$, $p = 0,006$. Enfin, les parents d'enfants oralistes sont significativement moins nombreux que les parents d'enfants bilingues à faire référence au milieu et au personnel scolaire (respectivement 21,4 % et 50,0 %), $\chi^2(1, N = 98) = 7,8$, $p = 0,005$. Comparativement aux parents d'adolescents, les parents d'enfants plus jeunes sont significativement plus nombreux à mentionner avoir pris en compte les caractéristiques de l'enfant ou de sa surdité, signalant que le moment et les circonstances du diagnostic, ainsi que le degré de surdité et son évolution sont des facteurs qui ont influencé le choix du mode de communication (enfants plus jeunes : 42,1 %; adolescents : 17,1 %), $\chi^2(1, N = 98) = 6,9$, $p = 0,009$. Ces mêmes considérations à l'égard de la surdité sont mentionnées moins fréquemment par les mères de l'étude que par les pères (respectivement 25,4 % et 48,1 %), $\chi^2(1, N = 98) = 4,7$, $p = 0,03$. Finalement, les parents demeurant près d'un centre (ou point) de services en surdité sont plus nombreux que ceux demeurant loin à mentionner l'influence qu'ont eue les professionnels des services de santé (près : 55,8 %; loin : 21,7 %), $\chi^2(1, N = 98) = 11,8$, $p < 0,001$.

⁶ Ces parents utilisent à la fois le mode oral et le mode gestuel avec leur enfant, soit en alternance, soit simultanément.

14. Étiez-vous d'accord pour que (*Nom de l'enfant*) adopte (*ce mode de communication*)? Pourquoi?

Afin de mieux refléter la teneur des propos, comme pour la question précédente, nous présentons les réponses à cette question en fonction du mode de communication de l'enfant sourd déclaré par les répondants durant l'entrevue, soit oral (72,4 %), gestuel (16,3 %), ou mixte (11,2 %). Les analyses statistiques n'ont pas révélé de différences significatives entre les groupes, possiblement en raison de la petite taille de l'échantillon.

Mode oral

Parce qu'elle est correcte pour l'utiliser et c'est le mode de communication que de façon générale les gens utilisent. (P48)

La majorité des répondants du groupe mode oral (64,8 %) disent avoir été d'accord avec le choix de ce mode parce qu'ils considèrent leur enfant capable de l'utiliser et que la communication dans la vie de tous les jours en est facilitée. Près d'un tiers des parents (31,0 %) mentionnent qu'eux-mêmes et la majorité des gens sont entendants et utilisent la parole, et qu'il était important pour eux que leur enfant soit intégré au monde des entendants. Pour 15,5 % des répondants, il n'y a pas vraiment eu de choix à faire : le mode oral était pour eux normal, il s'est présenté naturellement. De plus, 15,5 % des répondants de ce groupe disent que les appareils ou l'implant corrigent bien la surdité de l'enfant.

Mode gestuel

Oui, tout à fait d'accord. Parce que c'était le seul moyen de communiquer, dans le sens qu'on savait qu'elle nous entendait jusqu'à une certaine limite, mais pour nous répondre, elle n'avait aucun moyen. Il fallait avoir un moyen pour qu'elle puisse nous répondre puis c'est ce moyen-là, par signes. (P37)

Pour la majorité des parents du groupe gestuel (68,8 %), le souci d'efficacité a présidé au choix de ce mode de communication.

Mode mixte

Parce que c'est le langage universel des sourds. Je me dis quand il va vouloir communiquer avec des sourds, c'est des gens comme lui. Dans le fond, c'est son monde à lui. Quand même qu'il a un implant, ça restera toujours son monde à lui, les sourds. Puis les sourds, la majorité, n'ont pas d'implant. Ça fait que leur langage, c'est le LSQ. Pour moi c'était important. Je voulais qu'il ait les deux. Pour être capable de communiquer autant avec les entendants qu'avec les sourds. Qu'il soit dans le monde des sourds et qu'il soit dans le monde des entendants aussi. (P38)

La majorité des parents du groupe mixte (72,7 %) voient dans la possibilité de s'exprimer selon l'un ou l'autre mode une chance pour leur enfant de comprendre et de se faire comprendre plus efficacement. Selon 54,5 % des répondants, le mode mixte permet aussi à l'enfant de s'intégrer tant au monde des entendants qu'au monde des sourds. Les

mères participantes sont moins nombreuses que les pères à évoquer que le mode de communication ne procédait pas réellement d'un choix, mais est survenu plutôt de façon naturelle, comme allant de soi (respectivement 11,3 % et 33,3 %), $\chi^2(1, N = 98) = 6,6, p = 0,01$.

16. Parmi les personnes suivantes, y en a-t-il une qui vous a plus aidé que les autres à décider du mode de communication actuel de (*Nom de l'enfant*)?

La personne considérée par le plus grand nombre de parents comme celle ayant apporté le plus d'aide dans le choix du mode de communication de leur enfant est l'orthophoniste (31,4 %), suivi de près par l'audiologiste (27,6 %). Selon 14,3 % des répondants, aucune personne en particulier ne les a aidés. Tous les sous-groupes de parents mentionnent dans une même proportion l'aide apportée par l'audiologiste; cependant les parents demeurant près d'un centre (ou point) de services en surdité sont moins nombreux que les parents demeurant loin à mentionner l'aide de l'orthophoniste (respectivement 17,3 % et 37,7 %) $\chi^2(1, N = 98) = 4,8, p = 0,03$.

18. De quelle façon (*Nom de l'enfant*) communique-t-il habituellement avec chacune des personnes suivantes : sa mère, son père, sa fratrie?

Le mode de communication utilisé entre l'enfant sourd et l'ensemble des membres de la famille est principalement oral (74,5 %)⁷. Pour ce qui est de la communication entre la mère et l'enfant, 76,5 % des répondants déclarent un mode exclusivement oral, 17,3 % exclusivement gestuel et 6,1 %, mixte. Les répondants rapportent que 76,5 % des pères utilisent avec leur enfant sourd un mode de communication exclusivement oral, 15,3 % un mode exclusivement gestuel et 5,1 %, un mode mixte, 3 données sont manquantes. Enfin, pour le mode de communication utilisé entre la fratrie et l'enfant sourd, 68,4 % des répondants déclarent qu'il est exclusivement oral, 15,3 % exclusivement gestuel et 2,0 %, mixte, tandis que 18 enfants n'ont ni frère ni soeur. Près d'un tiers (32,1 %) des enfants du groupe bilingue utilisent un mode de communication exclusivement oral avec les membres de leur famille. C'est principalement avec des amis à l'école ou d'autres personnes sourdes que ces enfants utilisent la LSQ.

19. Selon vous, (*appareils ou implant*) de (*Nom de l'enfant*) contribue-t-il à son bon équilibre? Comment?

Il entend mieux, donc il peut plus être à l'écoute de tout ce qui l'entoure, autant dans la communication que dans ses apprentissages. (P13)

*En jouant avec ses amis dehors, il reconnaît son nom. Ses amis lui disent (*Nom de l'enfant*), bien là, il se revire et il est content, il s'en va. Tandis que s'il jouait et que le petit ami aurait beau crier (*Nom de l'enfant*) et (*Nom de l'enfant*) continuerait, il faudrait que le petit gars aille lui toucher et qu'il se revire. (P36)*

⁷ Une famille communique avec leur enfant en anglais oral, tous les autres utilisent le français.

Pour la majorité des répondants (70,4 %), l'appareil ou l'implant facilite la compréhension et améliore l'efficacité avec laquelle l'enfant communique avec son entourage. Pour près du quart des répondants (23,5 %), le port de l'appareil ou de l'implant contribue à développer et maintenir des liens d'amitié. Enfin, 18,4 % des parents mentionnent que l'appareil ou l'implant aide l'enfant à s'intégrer et participer au monde qui l'entoure.

20. Pensez-vous que (*appareils ou implant*) de (*Nom de l'enfant*) peut nuire à son bon équilibre? Comment?

Souvent, les appareils, comment ça fonctionne, c'est qu'ils ont souvent des bris. Là, ils vont avoir six ans ses appareils auditifs, donc ils commencent à avoir de l'âge, ce qui fait qu'on est souvent chez l'audioprothésiste pour les faire réparer. (P48)

La moitié (50,6%) des répondants dont l'enfant porte des appareils ou un implant (n=89) rapportent que l'aide auditive ne nuit pas au bon équilibre. Cependant, la visibilité de l'appareil et la marginalisation que cela entraîne sont mentionnées par 28,1% des répondants. De plus, 21,3% des parents rapportent des désagréments tels que l'inconfort physique, le mauvais fonctionnement ou le fait que leur enfant ne veuille pas porter d'aide auditive.

- 15⁸. Avez-vous eu suffisamment d'information ou d'assistance pour décider du meilleur mode de communication pour (*Nom de l'enfant*)?

Je pense que oui. Moi, je suis venue ici à l'Institut depuis qu'il avait un an tout juste. [...] Au centre de réadaptation ici. On a parlé beaucoup avec l'audiologiste, l'orthophoniste, psychologue et on a rencontré divers autres parents, puis regardé comment ça se faisait dans les cours et comparé. Moi, je pense que j'ai eu toute l'information nécessaire pour prendre une décision éclairée. (P17)

*Non, j'ai pas eu vraiment d'assistance. C'est moi qui me suis dit, bien, y est capable de parler, y est capable d'aller..., y est capable d'entendre. Parce que j'en vois des enfants sourds à l'école, puis je me dis que (*Nom de l'enfant*) y est capable d'un peu plus qu'eux autres (P69)*

La moitié des répondants (50,1 %) disent avoir eu suffisamment d'information ou d'assistance pour décider du meilleur mode de communication pour leur enfant. L'aide apportée consiste principalement en explications (19,6 %), provenant principalement de centres de réadaptation intervenant en surdité (36,7 %). Plus spécifiquement, 22,3 % des parents mentionnent les orthophonistes ou les audiologistes.

L'autre moitié des répondants comprend des parents qui disent avoir manqué d'information ou d'assistance (15,6 %), des parents qui ont une

⁸ Les différences intergroupes n'ont pas été calculées pour cette question parce qu'elle a été codée avec une grille de codage distincte de celle établie par le *Thésaurus du bien-être et de la bientraitance au sein de la famille*. Ainsi, l'absence de mention de différence dans le texte ne signifie pas qu'il n'y en aurait pas en réalité. Merci à Marie-Ève Laurendeau d'avoir analysé et traité ces données dans le cadre de sa thèse de spécialisation au baccalauréat en psychologie (Laurendeau, 2005).

opinion nuancée à cet égard (18,9 %) et d'autres qui n'ont pas eu réellement conscience d'avoir une décision à prendre (15,4 %). Effectivement, pour plus d'un parent sur cinq (22,3 %), dans le tourbillon du diagnostic, le choix du mode de communication s'est fait dans un enchaînement naturel. Soit que le parent ait été immédiatement aiguillé vers l'une des options ou encore que le degré de surdité de l'enfant ait entraîné un choix sans équivoque. Les parents qui déclarent avoir manqué d'information ou d'assistance évoquent avoir reçu une information insuffisante, avoir dû chercher eux-mêmes des renseignements, s'être sentis néophytes dans le monde de la surdité face aux intervenants ou encore s'être sentis pris entre deux camps : ceux qui prônent la langue signée et ceux qui insistent pour l'oralisme.

- 17⁹. Avez-vous eu suffisamment d'information ou d'assistance pour aider (*Nom de l'enfant*) à apprendre ou à utiliser (*ce mode de communication*)?

Oui. Par l'orthophoniste. Ça a été une qui nous a débloqués dans bien des questions qu'on avait, ça a été une qui était présente quand on avait besoin d'elle, qui répondait à nos questions avant qu'on les pose. [...] Elle nous a enlignés dans bien des domaines, elle nous a donné l'heure juste tout le temps. Elle ne nous a jamais doré la pilule parce que c'était dur à passer, c'était comme ça et c'était comme ça. Il ne fallait pas penser autrement, c'était ça. Elle, elle nous a sortis du bois. (P34)

Non, pas du tout. Je trouve qu'on n'est pas bien encadré dans ce domaine-là parce que, quand on a un enfant comme ça, faut pratiquement devenir orthopédagogue ou professeur pour pouvoir les aider. C'est assez complexe à comprendre comment ça fonctionne. Puis, je dirais que ça a pris une bonne année avant vraiment que je comprenne ce qu'elle vivait dans son monde à elle. (P72)

Plus de la moitié des parents disent avoir eu suffisamment d'information ou d'assistance pour aider leur enfant à apprendre ou à utiliser le mode de communication choisi (62,2 %). Les formes de soutien mentionnées sont variées : l'assistance (22,9 %), la formation (21,7 %), les thérapies et services spécialisés (21,7 %), ainsi que les explications et conseils (15,6 %). De façon spontanée, les répondants ont évoqué le soutien provenant des orthophonistes et audiologistes (39,8 %), ou plus généralement, des centres de réadaptation intervenant en surdité (28,9 %), du milieu scolaire spécialisé (16,9 %) et, plus rarement, d'une association de parents (8,4 %).

Parmi les parents, 28,5 % ont répondu de façon nuancée, tandis que 9,0 % ont dit ne pas avoir reçu suffisamment d'information ou d'assistance à cet égard. Les principales lacunes soulevées concernent la difficulté à obtenir des services, soit en raison d'un manque de ressources, de délais ou d'une pénurie de services dans sa région.

⁹ Voir la note 8.

Satisfactions et modifications¹⁰

21. Êtes-vous satisfait de la façon dont vous et (Nom de l'enfant) communiquez entre vous?
22. Souhaiteriez-vous qu'il y ait des changements? Lesquels? Pourquoi?

Je dirais que... moi, ma communication avec (Nom de l'enfant), je dirais que je suis généralement satisfaite. C'est sûr, parfois, il y a des petites difficultés, là. C'est jamais aussi facile qu'avec un enfant entendant. (P82)

Non. On communique normalement. C'est sûr que ce n'est pas à 100 %, il faut que tu parles plus fort, il faut que tu répètes. C'est sûr que des fois tu as l'impression de crier quand elle est plus loin. [...] Bien c'est sûr que j'aimerais que ce soit différent, mais ça ne peut pas être différent. C'est sûr que je souhaiterais qu'elle soit comme son frère, mais elle ne peut pas être comme son frère. C'est comme ça. Je pense que c'est correct pour sa situation. Il faut vivre avec puis s'adapter. (P28)

La très grande majorité des parents (90,7 %) se disent satisfaits de la façon dont ils communiquent avec leur enfant. Les quelques difficultés mentionnées concernent les ajustements nécessaires dans leur discours et les tracas normaux liés à l'âge ou au caractère de l'enfant.

Si 32,0 % des parents ne souhaitent aucun changement dans la façon dont ils communiquent avec leur enfant, environ un parent sur cinq (21,6 %) souhaiterait des améliorations à cet égard. Ils aimeraient que le vocabulaire, le débit ou la prononciation de leur enfant s'améliorent; tandis que d'autres évoquent leur rêve de voir disparaître la surdité de leur enfant.

23. Êtes-vous satisfait de la façon dont (Nom de l'enfant) et les membres de votre famille communiquent entre eux?
24. Souhaiteriez-vous qu'il y ait des changements? Lesquels? Pourquoi?

Les membres de ma famille... C'est sûr que moi et mon conjoint et ma fille, ça va super bien la communication, on n'a pas de problèmes. C'est sûr que du côté de ma famille, du côté à mon mari, j'ai trois neveux et nièces qui ont élevés avec (Nom de l'enfant), alors au niveau communication c'est très bien. Ils n'ont pas de problèmes et ça va très bien la communication. Avec les adultes, c'est plus difficile. Ils vont moins comprendre, ils vont plus nous demander. (P85)

Non, c'est bien comme ça, il n'y a pas de problèmes. Ça peut aller toujours à l'amélioration, mais il y a toujours de l'amélioration qu'on sent qui se fait jour après jour. Le changement se fait de lui-même. (P32)

¹⁰ Voir la note 8.

La majorité des parents (78,4 %) se disent satisfaits de la façon dont leur enfant et les membres de leur famille communiquent entre eux. Plus du tiers des répondants ne souhaitent aucun changement à cet égard (36,1 %).

Par contre, certains aimeraient que s'améliore la communication entre l'enfant et les membres de sa famille (16,5 %). Parmi les répondants, 18,6 % rapportent que les autres membres de la famille sont insuffisamment sensibilisés à la surdité, en particulier qu'ils n'adaptent pas assez leur mode de communication avec l'enfant. Les autres membres de la famille pourraient y consacrer plus de temps et d'effort (14,4 %). Un nombre restreint de parents précisent que les autres membres pourraient améliorer leur connaissance de la langue des signes (13,4 %).

25. Selon vous, (*Nom de l'enfant*) est-il satisfait de la façon dont il communique avec les autres?
26. Souhaiterait-il qu'il y ait des changements? Lesquels? Pourquoi?

Je pense que oui. C'est difficile de répondre à sa place. Mais je pense que oui, c'est correct... Oui, il est bien débrouillard, ce qui fait qu'il va s'organiser pour que ça fonctionne, je pense bien. (P26)

Je lui ai jamais posé la question en tant que tel, mais d'après moi, il est bien là-dedans parce qu'il fonctionne assez bien, il fonctionne quand même assez bien. Même à l'école, je dirais qu'il va quand même relativement bien. Au début de l'année peut-être pas, mais là ça s'est bien replacé et ça va bien. (P41)

La majorité des parents (71,9 %) perçoivent que leur enfant est satisfait de la façon dont il communique avec les autres. Les autres répondants se partagent entre ceux qui répondent de façon nuancée (16,9 %) et ceux, plus rares, qui perçoivent leur enfant comme insatisfait à cet égard (11,2 %). Aux yeux des parents, la principale difficulté vécue par l'enfant concerne les sentiments négatifs liés à sa surdité, comme la frustration, la colère, la peine (23,6 %). De façon moins fréquente, les parents évoquent les problèmes de l'enfant à se faire comprendre et le rejet ou l'exclusion dont il est victime.

Près du tiers des parents pensent que leur enfant ne désire aucun changement (29,2 %), mais certains croient que leur jeune aimerait que sa communication avec les autres s'améliore (16,9 %). Près d'un parent sur cinq (19,1 %) mentionnent que leur enfant aimerait ne plus être sourd.

Difficultés

Enfant sourd

28. Y a-t-il des choses que (Nom de l'enfant) trouve difficiles dans le fait de vivre avec une surdité? Qu'est-ce qu'il trouve difficile?

On est en discussion à une table, à un souper, puis on est plusieurs personnes, c'est difficile pour elle de comprendre tout ce que les autres ont dit. (P10)

Ce sont les discussions de groupe qu'elle trouve le plus difficile, s'intégrer dans un groupe. Alors, je pense que c'est ça qu'elle a trouvé le plus difficile et le fait d'essayer de se faire des amis, d'être différente et un moment donné à quelque part de peut-être sentir une certaine forme de rejet parce que tu ne fais pas partie d'un groupe, tu n'es pas cool. (P44)

Une majorité de parents (59,2 %) mentionnent que leur enfant éprouve de la difficulté à comprendre ce qui est dit et à se faire comprendre, surtout lorsqu'il se retrouve dans un groupe. Pour 45,9 % des parents, leur enfant arrive difficilement à s'intégrer socialement, il se sent différent, exclu, rejeté. Pour un peu plus du quart des parents (26,5 %), ces difficultés de communication et d'intégration se retrouvent dans le milieu scolaire. Ils mentionnent que l'enfant doit déployer des efforts pour suivre le déroulement des cours et qu'il lui est parfois difficile de se faire des amis. Finalement, 21,4 % des parents mentionnent que les difficultés qu'éprouve leur enfant à cause de sa surdité lui font ressentir des émotions négatives : des craintes, des frustrations, des peines. Les parents d'enfants plus jeunes sont significativement moins nombreux que les parents d'adolescents à mentionner les difficultés associées à l'efficacité de la communication (respectivement 49,1 % et 73,2 %), $\chi^2(1, N = 98) = 5,7, p = 0,02$.

Parent

29. Y a-t-il des choses que vous trouvez difficiles pour vous dans le fait que (Nom de l'enfant) vive avec une surdité? Qu'est-ce que vous trouvez difficile?

Ce qui est le plus difficile, c'est de ne pas pouvoir avoir avec son enfant une discussion intéressante parce que n'importe quelle discussion, elle est comme entrecoupée, elle est comme, elle est peut-être comprise à moitié ou pas comprise du tout. (P70)

Ce que je trouve difficile, moi j'ai réalisé ça avec l'implant, c'est que tu répètes tellement tout le temps, ça devient tellement une tâche ardue de répéter que des fois je pense que tu dis c'est pas grave, une autre fois, et c'est pas la chose à faire. L'enfant, il a besoin que tu répètes justement, mais à un moment donné tu répètes tellement que ça devient très lourd sur les épaules. (P4)

L'aspect évoqué par le plus grand nombre de parents (42,9 %) est la difficulté à bien communiquer avec leur enfant. Pour 35,7 % des

répondants, c'est la charge de l'investissement parental requis qu'ils trouvent difficile. Ils consacrent beaucoup de temps et d'énergie en soins et en démarches pour leur enfant et ils doivent souvent expliquer et répéter pour que ce dernier comprenne et apprenne. Les émotions négatives concernant la surdit , le fait que leur enfant ne soit pas comme les autres, les craintes face au bien- tre,   la s curit  ou   l'avenir de celui-ci, et les frustrations ressenties sont mentionn es par 34,7 % des parents. La difficult  avec laquelle leur enfant d veloppe ses habilit s cognitives est  voqu e par 22,4 % des r pondants : le processus d'apprentissage est plus long et les parents doivent souvent r p ter. Pour les parents, il est parfois difficile de constater que leur enfant a de la difficult    s'int grer socialement ou qu'il subit du rejet, et 21,4 % des r pondants le soulignent. Pour un parent sur cinq (20,4 %), la guidance de leur enfant est un aspect difficile : il faut tout lui montrer, lui expliquer. D'autres aspects mentionn s par les parents, sont les difficult s en regard de l' cole (19,4 %), ainsi que les adaptations que les entendants (19,4 %) et que l'enfant sourd (16,3 %) doivent faire pour surmonter les barri res caus es par la surdit . Les parents demeurant pr s d'un centre (ou point) de services sont plus nombreux que ceux demeurant loin   mentionner les difficult s pour que leur enfant r ussisse   l' cole et qu'il y obtienne les services dont il a besoin (pr s : 26,9%; loin : 10,9%), $\chi^2(1, N = 98) = 4,0, p = 0,04$.

30. Diriez-vous qu' tre parent d'un enfant (*jeune*) vivant avec une surdit , c'est une t che : tr s difficile, plut t difficile, plut t facile ou tr s facile?

La majorit  des r pondants trouvent qu'il est difficile d' tre parent d'un enfant sourd; 16,3 % disent que la t che est tr s difficile et 50,0 %, qu'elle est plut t difficile. Pour 26,5 % des parents, la t che est plut t facile, alors que pour 2,0 %, elle est tr s facile. Cinq personnes n'ont pas r pondu   cette question.

Pourquoi dites-vous que cette t che est (*r ponse*)?

Afin de mieux refl ter la teneur des propos, nous pr sentons les r sultats de cette question en fonction du niveau de difficult  de la t che parentale d clar    la question pr c dente. L' chantillon est ici divis  en deux groupes : ceux pour qui la t che est difficile (66,3 %) et ceux pour qui la t che est facile (28,6 %).

T che difficile

Bien assez difficile parce qu'il faut toujours se battre sur tout. Je veux dire, dans le sens pour avoir nos droits, que ce soit   l' cole, que ce soit ailleurs, je veux dire, c'est que le monde sont pas assez sensibilis s, je veux dire,   la connaissance des sourds, qu'il faut toujours que tu t'expliques, puis il faut toujours en venir l . Puis difficile dans le sens que c'est beaucoup de travail. Il faut que tu travailles beaucoup avec ton enfant. [...] Mais c'est s r que c'est difficile dans le sens que tu sais, t'as un paquet de choses   voir, puis m me comme c t   cole, comme je disais tant t, si moi, j'avais pas fait des d marches, si moi, j'avais pas  t  de l'avant, puis m me encore, c t  interpr te, on a beaucoup de difficult s, il faut se battre pour  a, tu sais. (P42)

La majorité des parents de ce groupe (53,8 %) évoquent qu'ils doivent investir beaucoup d'énergie et de temps pour le bien-être de leur enfant. Ils disent qu'ils doivent souvent expliquer aux autres la condition de l'enfant, se battre pour qu'il ait les services dont il a besoin, faire beaucoup de déplacements, passer plusieurs heures pour les rendez-vous de l'enfant et s'impliquer énormément auprès de lui pour qu'il apprenne et se développe. Le tiers des répondants (33,8 %) mentionnent être les guides de l'apprentissage de leur enfant; pour qu'il apprenne, ils doivent lui montrer, lui expliquer et lui répéter. Selon 23,1 % des parents, leur enfant n'est pas bien intégré à la société et à la vie de son milieu à cause de sa surdité et ils disent devoir intervenir pour faciliter son intégration. Un parent sur cinq (21,0 %) mentionne les émotions négatives associées au fait d'être parent d'un enfant sourd; ils sont préoccupés de son bien-être et s'inquiètent pour sa sécurité et son avenir. Enfin, 15,4 % des répondants disent que les soins à apporter à l'enfant sont plus exigeants que pour un enfant entendant en raison des nombreux rendez-vous et thérapies avec les intervenants.

Tâche facile

Je pense que c'est parce qu'ils sont plus autonomes et ils sont plus conscients aussi de ce qu'il faut qu'ils travaillent. (P44)

Un quart des répondants (25,0 %) disent que leur tâche parentale est facile parce que leur enfant est autonome et fonctionne bien. Un parent sur cinq (21,4 %) mentionne l'investissement parental important, mais s'en accommode bien malgré tout, parfois parce que les choses sont devenues plus faciles avec le temps.

Les répondants qui perçoivent comme difficile la tâche d'être parent d'un enfant sourd sont significativement plus nombreux à évoquer l'investissement parental ($\chi^2(1, N = 93) = 8,3, p = 0,004$) et les émotions négatives ($\chi^2(1, N = 93) = 7,1, p = 0,008$) que ceux qui perçoivent cette tâche comme facile.

Conjoint

32. Y a-t-il des choses que votre conjoint (conjointe) trouve difficiles dans le fait que (*Nom de l'enfant*) vive avec une surdité? Qu'est-ce qu'il (elle) trouve difficile?

Ça nous a écrasés de voir comment c'était difficile de communiquer avec lui. De communiquer nos idées, de communiquer des façons de...d'agir. De communiquer nos valeurs, puis ce qu'on attendait de lui. Bien ça y m'en parlait, ça c'était quelque chose qui me parlait. Parce que ça le rendait, lui... Moi, ça m'affaissait; lui, ça le rendait agressif. (P43)

Je ne sais pas si mon chum a réussi à faire son deuil de la surdité de sa fille. Je pense que lui a encore beaucoup de peine. (P88)

Bien, ça été beaucoup de voyages. Parce que moi, je travaille à la semaine longue. C'est des voyages toujours, l'orthopédagogue, le Centre de l'ouïe, le test d'audition, l'ORL, c'est toute elle qui a eu à faire les voyages, puis de planifier les rencontres, les rendez-vous. (P6)

C'est d'abord le fait qu'il soit difficile de communiquer avec l'enfant que les répondants mentionnent comme difficulté pour leur conjoint(e) (16,3 %). Ensuite, les répondants (15,3 %) signalent que leur conjoint(e) vit aussi des émotions négatives par rapport à la surdité de l'enfant, notant que son deuil n'est pas nécessairement résolu et qu'il ou elle s'inquiète du bien-être de l'enfant. L'investissement parental a aussi été noté comme une difficulté pour les conjoints, mais seulement par 13,3 % des répondants. Ce sont les pères de l'étude qui mentionnent plus fréquemment que l'investissement parental est lourd pour leur conjointe (mères : 7,0 %; pères : 29,6 %), $\chi^2(1, N = 98) = 8,7$, $p = 0,003$.

Fratric

33. Les problèmes auditifs de (*Nom de l'enfant*) causent-ils des problèmes ou des ennuis à (*fratrie*)? Quels sont ces problèmes ou ces ennuis?

Ses sœurs, quand elles répètent, elles viennent qu'elles se tannent et elles crient : « Il comprend jamais rien, il comprend jamais rien »... Mais il faut que tu comprennes qu'il est sourd. (P41)

Environ un parent sur cinq (19,4 %) rapporte que les frères et soeurs manquent parfois de tolérance et de respect à l'égard de l'enfant sourd : ils s'impatientent et le rabrouent lorsque ce dernier tarde à comprendre.

Conception du bien-être psychologique

Définition

7. À quoi reconnaissez-vous qu'un enfant a un bon équilibre?

Sa bonne humeur, sa joie de vivre, sa confiance en lui, sa transparence, là, ça paraît si... quand ça vient bien dans ta tête, il me semble que ça paraît dans ta face ! (P19)

Un enfant qui est équilibré, moi je le vois dans son comportement, un enfant qui dort bien, qui se nourrit bien, qui aime les sports, qui aime les jeux, qui aime tout, qui est pas agressif, pour moi c'est un enfant qui a un certain équilibre. (P4)

Pour les parents, un enfant qui a un bon équilibre manifeste du bien-être psychologique (60,2 %) : il est de bonne humeur, bien dans sa peau, heureux, épanoui. C'est un enfant qui fonctionne bien de façon générale, qui est capable de faire ce qu'il a à faire (51,0 %). La moitié des parents (49,0 %) font référence aux liens d'amitié que l'enfant sait développer et maintenir. Pour 33,7 % des répondants, la pratique d'activités récréatives est importante, c'est-à-dire que l'enfant s'amuse, joue, pratique des activités sportives ou de loisirs. Être équilibré, c'est aussi bien fonctionner à l'école (25,5 %), soit apprécier aller à l'école, bien travailler et réussir.

D'autres caractéristiques d'un enfant qui a un bon équilibre sont : le respect (22,4 %), l'affirmation de soi et de ses besoins (21,4 %), l'autonomie (19,4 %), l'estime de soi (16,3 %), la motivation (15,3 %) et la capacité d'entretenir des relations chaleureuses (15,3 %). Les parents d'enfants oralistes sont significativement moins nombreux que les parents d'enfants bilingues à mentionner le respect des autres (respectivement 17,1 % et 35,7 %), $\chi^2(1, N = 98) = 4,0, p = 0,05$. Les parents habitant un centre urbain sont plus nombreux que les parents habitant en région à mentionner l'autonomie comme un marqueur du bien-être (respectivement 25,0% et 6,7%), $\chi^2(1, N = 98) = 4,5, p = 0,03$. Enfin, près d'un quart des parents habitant un centre urbain mentionnent la motivation, alors qu'aucun parent des régions n'en fait mention (centre : 22,1%; région : 0,0 %), $\chi^2(1, N = 98) = 7,8, p = 0,005$.

Finalités éducatives

39. Qu'est-ce que vous voudriez transmettre à (*Nom de l'enfant*) comme attitudes ou habiletés pour qu'il ait un bon équilibre dans sa vie d'adulte?

Moi, c'est le respect. Quand tu respectes les autres, tu te respectes toi-même, puis en même temps, il y a bien des choses que tu vas faire si tu respectes les autres. (P98)

De continuer à persévérer, puis trouver des solutions à ses problèmes. À chaque fois qu'il aura une petite difficulté, il aura à se dire « qu'est-ce que je devrais faire dans une situation comme ça, qu'est-ce que serait mieux pour moi »? (P4)

Le respect est une valeur que 40,8 % des répondants mentionnent vouloir transmettre à leur enfant. Ils souhaitent qu'il ait du respect envers lui-même et les autres, par exemple en étant poli, patient et en les écoutant. Près de deux parents sur cinq (38,8 %) souhaitent que l'enfant démontre de la motivation : qu'il fonce, travaille fort et persévère. L'autonomie est identifiée par 36,7 % des répondants qui souhaitent que l'enfant se débrouille et fasse ses propres choix. Un parent sur trois (32,7 %) mentionne son désir de voir son enfant s'accepter et développer une confiance en soi. Des parents (29,6 %) signalent qu'ils aimeraient que leur enfant manifeste un bien-être psychologique en adoptant une attitude positive face à la vie et à ce qui lui arrive. Les parents désirent aussi que leur enfant ait diverses capacités (qu'il soit capable de s'adapter, de s'exprimer, d'être autonome, respectueux, etc.) (27,6 %), et qu'il apprenne à réfléchir et à trouver des solutions (16,3 %). Les mères de l'étude sont plus nombreuses que les pères à mentionner la motivation (respectivement 45,1 % et 22,2 %), $\chi^2(1, N = 98) = 4,3, p = 0,04$. Elles sont aussi plus nombreuses à évoquer le développement de l'estime de soi de leur enfant (mères : 39,4 %; pères : 14,8 %), $\chi^2(1, N = 98) = 5,4, p = 0,02$.

Conception de la surdité

Définition

27. Pourriez-vous me décrire, dans vos mots, ce qu'est la surdité?

Mais hum... c'est ça, je pense que la surdité, c'est pas juste une question de ne pas entendre, c'est aussi tout ce qui va avec la communication, le langage, le vocabulaire, les mots pour apprendre.
(P1)

Ok, la surdité, c'est un handicap, je dirais autant physique que moral. (P6)

Pour la très grande majorité des parents, la surdité se caractérise par une inefficacité sur le plan de la communication (85,7 %) : difficulté à entendre, à comprendre, à communiquer. Près de la moitié des parents (46,9 %) mentionnent que le fonctionnement général est entravé : la surdité est un problème, une déficience, un handicap, qui impose des barrières à l'enfant et le limite. Pour plusieurs parents (34,7 %), la surdité nuit à l'intégration sociale de l'enfant ; elle crée une coupure, isolant l'enfant et rendant difficile sa pleine participation à la société. Près d'un parent sur cinq (19,4 %) évoque une vision culturelle de la surdité, accentuant le fait que la surdité est un monde différent, tant par son mode de vie que de fonctionnement, dans lequel le visuel prend une place importante. Plusieurs parents (17,3 %) évoquent les habiletés cognitives en mentionnant l'importance d'apprendre les signes ou les difficultés associées à parler, lire, développer et accroître le vocabulaire. Pour certains parents (17,3 %), la surdité est empreinte d'émotions négatives, de peine, de frustration. Finalement, 16,3 % des parents décrivent ce qu'est la surdité en mentionnant le recours aux aides à la communication (appareil auditif, implant, interprète). Les parents d'enfants plus jeunes sont significativement moins nombreux que les parents d'adolescents à mentionner que la surdité crée une barrière à l'intégration sociale de leur enfant, une coupure avec le monde (respectivement 24,6 % et 48,8 %), $\chi^2(1, N = 98) = 6,2, p = 0,01$. Les mères de l'étude sont moins nombreuses que les pères à faire référence aux entraves que pose la surdité au fonctionnement général (respectivement 40,8 % et 63,0 %), $\chi^2(1, N = 98) = 3,8, p = 0,05$. Par ailleurs, les répondants plus scolarisés sont plus nombreux que les parents moins scolarisés à caractériser la surdité par une inefficacité sur le plan de la communication (respectivement 92,7 % et 72,5 %), $\chi^2(1, N = 95) = 4,6, p = 0,03$.

Apport positif

34. Même si la surdité a pu causer des problèmes ou des ennuis aux membres de votre famille, y a-t-il, selon vous, des choses positives que votre famille retire de cette expérience? Qu'est-ce que votre famille retire de positif?

Dans ce sens-là, je vois ça positif parce que ça m'amène à une ouverture d'esprit sur les autres problématiques, sur les autres gens ailleurs. (P30)

J'ai appris beaucoup à me responsabiliser et à foncer... à faire des choses que je n'aurais pas faites avant ou aller au devant de certains problèmes ou débattre de certaines affaires. (P3)

De leur expérience, plusieurs répondants (34,7 %) mentionnent avoir gagné une ouverture à l'autre, un respect de la différence. Ils se disent aussi plus patients qu'auparavant. Le tiers des parents (32,7 %) mentionnent le développement de l'autonomie et de la débrouillardise. L'acquisition de nouvelles connaissances est mentionnée par 30,6 % des parents, qui soulignent avoir beaucoup appris concernant la surdité, le monde des sourds et la langue des signes. Les liens d'amitié créés dans le milieu de la surdité sont évoqués par 27,6 % des parents, qui soulignent avoir rencontré des gens extraordinaires tant dans les associations de parents que dans des organismes de services. Les répondants (20,7 %) mentionnent le rapprochement familial grâce à l'implication qu'eux et les autres membres de la famille ont eu auprès de leur enfant. Pour 19,4 % des parents, le fait d'être passé à travers des difficultés les a aidés à apprécier davantage la vie. Enfin, pour 17,3 % des parents, la motivation accrue et le caractère fonceur des membres de leur famille résulte de leur expérience avec la surdité. Les parents d'enfants oralistes sont significativement moins nombreux que les parents d'enfants bilingues à souligner que les membres de leur famille ont acquis de nouvelles connaissances grâce à l'expérience de la surdité (respectivement 22,9 % et 50,0 %), $\chi^2(1, N = 98) = 6,9, p = 0,008$. Aussi, les parents d'enfants plus jeunes sont significativement plus nombreux à mentionner l'acquisition de nouvelles connaissances que les parents d'adolescents (respectivement 38,6 % et 19,5 %), $\chi^2(1, N = 98) = 4,1, p = 0,04$. Les parents davantage scolarisés sont plus nombreux que ceux qui le sont moins à mentionner le rapprochement familial (respectivement 27,3 % et 10,0 %), $\chi^2(1, N = 95) = 4,3, p = 0,04$. Ils sont cependant moins nombreux à signaler qu'ils apprécient maintenant davantage la vie (plus scolarisés: 12,7 % et moins scolarisés: 30,0 %), $\chi^2(1, N = 95) = 4,3, p = 0,04$. Les parents demeurant près d'un centre (ou point) de services sont plus nombreux que ceux demeurant loin à mentionner le respect qu'ils ont développé envers les autres, de même que leur plus grande acceptation de la différence (respectivement 44,2 % et 23,9 %), $\chi^2(1, N = 98) = 4,5, p = 0,04$. Enfin, les parents habitant un centre urbain sont plus nombreux que ceux habitant en région à mentionner les nouvelles connaissances qu'ils ont acquises (centre : 36,8%; région : 16,7%), $\chi^2(1, N = 98) = 4,0, p = 0,05$.

Stratégies parentales

Fierté

1. *(Nom de l'enfant) vit probablement des moments heureux. Pensez à une situation récente dans laquelle (Nom de l'enfant) a été fier de lui? Pourriez-vous me décrire cette situation en quelques mots?*

À l'école présentement, elle travaille avec une orthopédagogue, puis elle a réussi à dire tout son alphabet sans faire d'erreur, puis quand elle est arrivée de l'école, le soir, elle était très heureuse de me le réciter et de me dire qu'elle avait réussi parce que ça faisait plusieurs mois qu'elle y travaillait. (P72)

La semaine passée, il est allé jouer au golf avec son père, dimanche matin. Et il était bien content parce qu'il avait super bien joué et il dit à mon conjoint sur le terrain : « Maman dit, Maman dit, Maman moi bien jouer. » (P23)

Les anecdotes de fierté rapportées par les parents se situent principalement à l'école (43,9 %), soit lors d'une activité scolaire ou parascolaire. Les situations racontées concernent aussi une activité accomplie avec un ami ou un membre de la famille (26,5 %).

2. Qu'avez-vous dit ou fait lorsque vous avez constaté que votre enfant était fier de lui?

On la valorise toujours. C'est toujours... on essaie d'éloigner le handicap de la réussite. On lui témoigne... on peut lui apporter un présent, on va lui donner un petit cadeau. On va lui dire qu'elle est capable comme tous les autres enfants. (P22)

Ah, bien je l'écoute beaucoup quand elle me raconte sa journée, puis je lui dis que c'est important de vivre des bons moments comme ça, d'en profiter beaucoup et que je suis contente quand elle est heureuse. (P15)

Dans l'anecdote racontée par les parents concernant un moment où l'enfant a été fier de lui, la très grande majorité des répondants (84,7 %) ont dit lui avoir offert du renforcement, l'avoir félicité et encouragé. Selon 27,6 % des répondants, ils ont réagi en témoignant de l'affection à leur enfant. Enfin, 15,3 % en ont profité pour le faire réfléchir et prendre conscience de ses capacités et de ce qu'il vivait. Les parents demeurant près d'un centre (ou point) de services en surdit  sont plus nombreux que ceux demeurant loin à mentionner qu'ils ont réagi en offrant du renforcement à leur enfant (respectivement 94,2 % et 73,9 %), $\chi^2(1, N = 98) = 7,8$, $p = 0,005$.

3. Pourquoi avez-vous agi de cette manière?

C'est un agissement normal en tant que parent. (P28)

Bien, parce que, moi, l'estime de soi, je pense que c'est quelque chose d'important chez les enfants. (P57)

D'après 28,6 % des répondants, leur conduite envers leur enfant allait tout simplement de soi; selon eux, il est naturel et normal pour un parent d'agir ainsi lorsque leur enfant est fier de lui. Pour 26,5 % des parents, c'est la confiance et l'estime de soi qu'ils souhaitent stimuler en le valorisant et en l'encourageant. Certains parents (19,4 %), ont voulu motiver leur enfant en leur faisant valoir qu'à force d'effort et de travail on arrive à de bons résultats. Pour justifier leur comportement, près d'un parent sur cinq (19,4 %) évoquent les sentiments qu'ils ont ressentis lors de la situation, leur joie ou leur fierté à l'égard de leur enfant. Pour 16,3 % des parents, c'est d'avoir noté que leur enfant était content et heureux qui les a incité à agir comme ils l'ont fait. De plus, 16,3 % des parents ont souligné prendre en compte les caractéristiques de leur enfant, sachant que celui-ci a besoin d'être encouragé et soutenu, et que sa réussite était importante pour lui. Finalement, 15,3 % des parents mentionnent qu'ils souhaitent favoriser le développement de l'autonomie de leur enfant. Les mères de l'étude sont plus nombreuses que les pères à mentionner qu'il était naturel et normal d'agir ainsi (respectivement 35,2 % et 11,1 %), $\chi^2(1, N = 98) = 5,6, p = 0,02$. Les répondants plus scolarisés sont plus nombreux que ceux moins scolarisés à mentionner qu'ils ont voulu stimuler l'estime de soi de leur enfant (respectivement 35,2 % et 11,1 %), $\chi^2(1, N = 95) = 3,9, p = 0,05$.

Stress

4. Pensez à une situation difficile dans laquelle votre enfant a vécu du stress récemment. Pourriez-vous me décrire cette situation en quelques mots?

Je dirais que son stress présentement c'est vraiment au niveau de l'école, c'est vraiment au niveau de ses apprentissages pédagogiques et il subit beaucoup de pression; il y a beaucoup d'intervenants autour de lui et je pense que ça lui met beaucoup de pression. (P4)

Parce que vu ses appareils, à l'école, il faut qu'elle soit installée plus en avant. Puis, le professeur avait fait des changements ce matin-là. Il avait changé les élèves de place. Pour leur faire plaisir un peu, il leur avait laissé le choix de se placer avec leurs amis. Puis, (Nom de l'enfant) était la seule dans la classe qu'il n'avait pas déplacée. (P15)

Son frère le plus vieux l'avait agacée, puis elle l'a pas pris, elle s'est en allée avec son assiette manger dans sa chambre. (P6)

Dans leur description d'un incident récent où leur enfant a vécu du stress, 41,8 % des parents racontent des événements ayant eu lieu à l'école, soit des difficultés scolaires (difficultés d'apprentissage, mauvaise performance, appréhension d'insuccès) ou des conflits avec un membre

du personnel, un ami ou d'autres élèves de l'école. Des difficultés ou problèmes extrascolaires, tel du stress lié à la situation familiale (séparation, famille recomposée), des conflits avec un membre de la famille ou une mésaventure avec des amis sont narrés par 17,3 % des répondants. Dans leurs réponses à cette question, 27,6 % des parents ont souligné le stress, l'inquiétude ou même l'angoisse que la situation a pu provoquer chez l'enfant. Les mères de l'étude sont plus nombreuses que les pères à raconter une situation stressante concernant l'école (respectivement 49,3 % et 25,9 %), $\chi^2(1, N = 98) = 4,4, p = 0,04$. Enfin, les parents demeurant près d'un centre (ou point) de services en surdit  sont moins nombreux que ceux demeurant loin   raconter un  v nement concernant un membre de la famille ou des amis (respectivement 7,7 % et 28,3%), $\chi^2(1, N = 98) = 7,2, p = 0,007$.

5. Qu'avez-vous dit ou fait lorsque vous avez constat  que votre enfant  tait stress ?

Je l'ai pris dans mes bras, puis je l'ai serr e. Je lui ai dit que c' tait fini. Je l'ai rassur e. (P72)

Quand elle est stress e par rapport   ses examens..., premi rement, ce que je lui dis : « Je sais que  a te stresse, mais l , fais le mieux que tu peux, puis je vais  tre contente de ce que tu vas avoir ». (P82)

On v rifie avec elle si y aurait moyen d'amener une solution. Davantage, on essaie qu'elle trouve la solution. (P8)

Suite au stress v cu par leur enfant, 64,3 % des parents mentionnent qu'ils ont t ch  d'avoir une interaction favorable avec lui : discuter, l' couter, le rassurer, le consoler et le calmer. Pour 50,0 % des parents, le stress de l'enfant a  t  l'occasion de lui offrir de la guidance : lui expliquer, l'amener   r fl chir et   comprendre la situation. Les m res de l' tude sont plus nombreuses que les p res   mentionner les interactions positives (respectivement 70,4 % et 48,1 %), $\chi^2(1, N = 98) = 4,2, p = 0,04$.

6. Pourquoi avez-vous agi de cette mani re?

J'essayais de le s curiser par rapport   la baisse d'audition qu'il avait. C'est de le rassurer, de lui parler, parler ouvertement de ces choses-l , l'amener   exprimer ses sentiments, mais il vivait pas mal de col re. (P71)

Je voulais pas qu'il ait de la peine. (P40)

Je savais qu'elle en avait de besoin parce que c'est difficile pour elle, de suivre, l . (P42)

Afin de justifier leur conduite, 18,4 % des parents affirment qu'ils souhaitaient soutenir affectivement leur enfant : l'apaiser, le rassurer ou le s curiser. Selon 18,4 % des r pondants, leur objectif  tait de dissiper les  motions n gatives de l'enfant : qu'il n'ait plus de peine, col re ou inqui tude. Enfin, pour 17,3 % des parents, ce sont leur connaissance et leur prise en compte des caract ristiques et des capacit s de leur enfant

qui les ont incités à réagir comme ils l'ont fait; ils connaissent ses besoins et savent de quoi il est capable. Les parents demeurant près d'un centre (ou point) de services en surdité sont moins nombreux que ceux demeurant loin à mentionner qu'ils ont agi à ce moment en fonction de leurs propres sentiments (respectivement 1,9 % et 21,7 %), $\chi^2(1, N = 98) = 9,6, p = 0,002$.

Soutien spécifique au bien-être psychologique

35. Faites-vous des choses pour aider (*Nom de l'enfant*) à être mieux dans sa peau? Lesquelles?

On a des discussions à tous les jours, on jase beaucoup ensemble, on parle beaucoup ensemble, on a une petite demi-heure à tous les soirs avant de se coucher, on placote de la journée, des affaires comme ça. Il me parle de sa surdité, des choses comme ça. J'essaie de le mettre à l'aise là-dedans. (P68)

*Ce que je fais, c'est de dialoguer, de parler, puis de lui faire prendre conscience qu'on est tous différents à quelque part, puis je veux dire, pour qu'elle soit bien dans sa peau, que je veux dire... mais malgré que (*Nom de l'enfant*), moi, je l'ai toujours intégrée dans n'importe quoi, là. (P42)*

Questionnés sur leurs conduites afin d'amener leur enfant à être mieux dans sa peau, 58,2 % des répondants évoquent les interactions favorables qu'ils ont avec lui. Les parents indiquent qu'ils font des activités récréatives et jouent avec lui, prennent le temps de dialoguer, lui démontrant leur intérêt sur ce qu'il vit et ressent, et le soutiennent en le réconfortant, le valorisant et lui témoignant leur amour. Selon 37,8 % des répondants, le mieux-être de l'enfant passe par son intégration sociale. Pour ce faire, ils vont l'inscrire à des cours, lui faire pratiquer un sport d'équipe, le faire participer à des activités avec d'autres enfants sourds ou toute autre activité qu'un enfant normal fait. Le recours au renforcement est mentionné par 36,7 % des parents. Pour le pousser à agir ou poursuivre ce qu'il a entrepris, ils lui offrent parfois des récompenses tangibles, mais surtout des encouragements verbaux, l'appuient dans ses démarches, lui disent qu'il est capable de réaliser ce qu'il veut et le félicitent de ses accomplissements. C'est à travers la guidance qu'ils procurent à leur enfant que 33,7 % des parents disent aider leur enfant à être mieux dans sa peau : ils l'amènent vers un processus de réflexion sur ses propres conduites, l'aident pour ses devoirs et le soutiennent dans ses apprentissages (tant scolaires que sociaux) en lui expliquant comment fonctionnent les choses et en lui montrant comment agir. Afin d'aider leur enfant à se sentir mieux, près d'un quart des répondants (24,5 %) disent stimuler son estime et sa confiance en lui, alors que 22,4 % évoquent le soutien concret, c'est-à-dire qu'ils lui offrent de l'aide ou lui procurent un bien matériel. La part d'investissement parental se reflète dans les propos de 17,3 % des répondants. Ces derniers soulignent le temps et les efforts qu'ils ont investis en formations, en sensibilisation ou en démarches pour obtenir quelque chose pour l'enfant. Enfin, 16,3 % des parents motivent leur enfant et 16,3 % tâchent de maximiser ses habiletés cognitives. Les parents d'enfants oralistes sont significativement moins nombreux que

les parents d'enfants bilingues à mentionner l'aide ou les biens qu'ils offrent à leur enfant pour qu'il soit mieux dans sa peau (respectivement 15,7 % et 39,4 %), $\chi^2(1, N = 98) = 6,4$, $p = 0,01$. Quant aux parents d'enfants plus jeunes, ils sont significativement moins nombreux que les parents d'adolescents à faire état de leur investissement parental (respectivement 7,0 % et 31,7 %), $\chi^2(1, N = 98) = 10,1$, $p = 0,002$. Les répondants plus scolarisés sont plus nombreux que ceux moins scolarisés à mentionner le renforcement tangible ou verbal offert (respectivement 47,3 % et 25,0 %), $\chi^2(1, N = 95) = 4,5$, $p = 0,03$. Les parents demeurant près d'un centre (ou point) de services en surdité sont moins nombreux que ceux demeurant loin à mentionner encourager l'autonomie de leur enfant (respectivement 3,8 % et 21,7 %), $\chi^2(1, N = 98) = 7,3$, $p = 0,007$. Ils sont aussi moins nombreux que ceux demeurant loin à mentionner que leurs actions prennent en compte l'âge de leur enfant ou ses caractéristiques (respectivement 5,8 % et 19,6 %), $\chi^2(1, N = 98) = 4,3$, $p = 0,04$. Les parents habitant un centre urbain sont plus nombreux que ceux habitant en région à mentionner le soutien concret qu'ils donnent à leur enfant (centre : 27,9 %; région : 10,0 %), $\chi^2(1, N = 98) = 3,9$, $p = 0,05$.

36. Faites-vous des choses pour aider (*Nom de l'enfant*) à se faire des amis et à bien s'entendre avec les autres? Lesquelles?

Quand elle demande de téléphoner à un ami, puis qu'elle ne veut pas prendre le téléscripneur, j'accepte de prendre le téléphone et d'interpréter entre les deux. (P11)

Moi, je lui ai dit : « Si tu veux voir des amis d'école, il y a pas de problème, on peut aller les chercher, je peux aller te reconduire. » (P41)

Quand on se rend compte que ça glisse, ils appellent moins, puis ils ne veulent pas jouer avec, c'est comme regarde, c'est parce que tu fais ça, tu fais ça, tu n'écoutes pas, tu cries, tu ne partages pas, regarde c'est ça qui fait que ça ne marche pas. (P75)

Une majorité de parents (61,2 %) rapportent faire des choses pour que leur enfant s'intègre socialement. Principalement, ils reconduisent leur enfant chez ses amis ou vont chercher les copains. Le déplacement peut être particulièrement important lorsque des camaraderies naissent entre élèves fréquentant une école regroupant des enfants de plusieurs localités. Ils favorisent aussi un échange régulier dans lequel l'enfant va coucher chez un ami ou un ami vient passer la nuit à la maison. Ils font en sorte que l'enfant puisse sortir et se divertir avec ses amis. Ils l'inscrivent à des cours ou à des sports d'équipe pour qu'il rencontre des jeunes. Enfin, certains font en sorte qu'il puisse faire des activités avec d'autres enfants sourds. Afin de favoriser l'entente avec ses amis, 25,5 % des parents mentionnent lui offrir de la guidance. Ils lui offrent des conseils sur ce qu'il pourrait faire pour créer de nouvelles amitiés ou comment bien se comporter avec ses amis; en cas de mésentente, ils lui expliquent et le font réfléchir sur les causes possibles du conflit et les voies de solutions. Finalement, notons que près d'un parent sur cinq

(18,6 %) dit ne rien faire de particulier pour aider son enfant à se faire des amis et à bien s'entendre avec les autres.

37. Faites-vous des choses pour aider (*Nom de l'enfant*) à mettre en pratique ses capacités à réfléchir et à apprendre de nouvelles choses? Lesquelles?

J'ai beaucoup travaillé ça avec elle dans les devoirs. Je lui demandais quelle alternative tu peux prendre si tu as un problème, à réfléchir, aller plus loin, trouver des stratégies. (P47)

On fait des activités ensemble comme aller à la bibliothèque. Je vais l'amener dans des situations où il peut s'intéresser à des choses variées tant au niveau scientifique que sportif que loisirs très larges, bricolage ou activité physique. (P5)

Pour aider leur enfant à mettre en pratique ses capacités à réfléchir et à apprendre de nouvelles choses, plus du deux tiers des répondants (67,3 %) évoquent la guidance : ils l'accompagnent et le guident dans ses devoirs ou ses recherches d'information, ils lui montrent l'importance de la lecture ou des activités éducatives, et ils l'amènent à prendre conscience de ses actes. Pour 30,6 % des parents, leur comportement consiste à avoir des interactions positives avec leur enfant. Ils partagent des activités de toutes sortes, principalement aller à la bibliothèque et lire des livres, et ils font des visites et des sorties éducatives avec lui. Près du quart des répondants (24,5 %) disent faire usage de renforcement pour que leur enfant continue à lire et pour stimuler son goût d'apprendre; ils lui donnent des encouragements, des félicitations, parfois des récompenses tangibles. Un certain nombre de parents (15,3 %) évoquent leur propre motivation, leurs efforts, leur persévérance pour intéresser et stimuler leur enfant, à lire, découvrir et apprendre. Enfin, 15,3 % des répondants évoquent l'encouragement à l'autonomie, en ce qu'ils ne font pas les choses à la place de leur enfant et lui rappellent qu'il est responsable de ses propres apprentissages. Les mères répondantes sont plus nombreuses que les pères à évoquer les interactions positives partagées avec leur enfant (respectivement 36,6 % et 14,8 %), $\chi^2(1, N = 98) = 4,45$, $p = 0,04$. Ce même thème est mentionné plus fréquemment par les répondants plus scolarisés que ceux moins scolarisés (respectivement 47,3 % et 25,0 %), $\chi^2(1, N = 95) = 9,6$, $p = 0,002$.

38. Faites-vous des choses pour favoriser l'autonomie de (*Nom de l'enfant*)? Lesquelles?

*Quand il me dit emmène-moi mes vêtements, je lui fais un petit signe autonome (*Nom de l'enfant*). (P3)*

Comme par exemple, au cinéma, je n'y vais plus avec lui. Avant, j'allais acheter le billet, même s'il y allait tout seul, moi, j'allais acheter le billet avec lui et maintenant, il y va tout seul. (P76)

Elle doit participer aux tâches dans la maison. (P48)

Pour favoriser son autonomie, 48,0 % des parents donnent à leur enfant la liberté de décider et d'agir par lui-même : ils le laissent faire seul ce dont il a envie ou lui signalent qu'il serait capable de faire l'action lui-même. Près de deux parents sur cinq (39,8 %) disent avoir des exigences envers leur enfant et s'attendre à ce qu'il les réalise; l'enfant a ses responsabilités : s'habiller, faire sa chambre, s'organiser, collaborer aux tâches de la maison, faire des courses ... La guidance est évoquée par 30,6 % des répondants : ils expliquent à l'enfant ce qu'il doit faire et lui montrent comment procéder pour qu'ensuite il soit en mesure de l'accomplir par lui-même. Un quart des parents (24,5 %) mentionnent faire usage de renforcement, soit en encourageant verbalement l'enfant à faire les choses ou en le récompensant par une petite allocation financière ou un cadeau lorsqu'il a bien accompli ses tâches. Finalement, 17,3 % des répondants font référence à l'intégration sociale de leur enfant. Ils font en sorte qu'il participe autant à la vie familiale que leurs autres enfants et qu'il ait les mêmes possibilités de faire du sport ou des activités que les enfants entendants de son âge. Les parents d'enfants plus jeunes sont significativement moins nombreux que les parents d'adolescents à laisser l'enfant décider seul de ce qu'il veut ou de ce qu'il fait (respectivement 38,6 % et 61,0 %), $\chi^2(1, N = 98) = 4,8, p = 0,03$. Enfin, les parents habitant un centre urbain sont plus nombreux que ceux habitant en région à mentionner qu'ils laissent leur enfant décider et agir par lui-même (centre : 57,4 %; région : 26,7 %), $\chi^2(1, N = 98) = 7,9, p = 0,005$.

Défense des besoins et des droits de l'enfant

62.¹¹ Il arrive que des parents doivent intervenir pour défendre les besoins et les droits de leur enfant dans différents milieux qu'il fréquente. Avez-vous déjà vécu cela? Pouvez-vous me décrire cette situation en quelques mots?

63.¹² Qu'avez-vous fait dans cette situation?

Oh oui, plusieurs fois. En milieu scolaire, il faut vraiment que tu sois au courant et il ne faut pas que tu te fasses manger la laine sur le dos. Je me suis même déjà présentée où il y avait un bureau régional du ministère de l'Éducation. Je m'étais déjà présentée là en groupe pour débattre notre point de vue sur les effectifs et les services. (P44)

Bien, on a rencontré les dirigeants du centre de réadaptation. On est allé voir notre député. On a rencontré l'attaché politique de la députée qui était responsable de la famille pour pousser, pour que ces ressources-là, dont on ne disposait plus au centre de réadaptation. On est allé faire des pressions un peu pour essayer de trouver une solution temporaire. (P14)

La grande majorité des parents (88,5 %) rapportent avoir déjà dû intervenir d'une façon ou d'une autre pour défendre les besoins et les droits de leur enfant dans un milieu qu'il fréquente. Ils sont principalement intervenus dans le milieu scolaire de l'enfant (76,5 %), plus souvent en milieu régulier (53,0 %) que spécialisé (23,5 %). Les

¹¹ Voir la note 8.

¹² Voir la note 8.

milieux de loisirs (22,3 %) et de réadaptation ou de services médicaux (19,8 %) sont les autres lieux désignés.

Les problèmes les plus fréquents sont l'incompréhension de la surdité par les interlocuteurs (30,2 %), les empêchements budgétaires ou administratifs (27,1 %) et le manque de ressources (16,7 %). Dans le milieu où les parents sont intervenus le plus fréquemment, c'est-à-dire le cadre scolaire régulier dans lequel leur enfant est intégré avec des élèves entendants, les problèmes concernent l'obtention d'appareils et de matériel spécifique et l'adaptation des intervenants à la surdité de leur enfant.

Selon leurs propres termes, environ la moitié des parents (48,5 %) rapportent avoir dû se battre pour faire respecter les besoins et les droits de leur enfant. Les parents mentionnent avoir dû sensibiliser le milieu (35,7 %), entreprendre des démarches administratives comme des appels téléphoniques ou des lettres (34,6 %), chercher du soutien auprès d'autres parents d'enfants sourds ou d'une association (18,4 %) et argumenter (17,3 %). Les parents se sont principalement adressés à la commission scolaire (26,6 %) ou à la direction de l'école (20,8 %).

L'intervention parentale a été couronnée de succès pour 28,8 % des répondants. Quelques parents rapportent que leur intervention leur a permis d'apporter une solution de rechange valable au problème (17,3 %) ou a facilité l'adaptation et l'intégration de leur enfant (15,0 %).

64. De façon générale, avez-vous l'impression d'avoir du pouvoir pour faire changer les choses pour votre enfant?

Du pouvoir... C'est sûr que si tout le monde s'implique, oui, ça va finir par mettre du poids dans la balance, mais c'est sûr qu'il faut s'associer aux organismes comme l'AQÉPA. Il faut travailler ensemble, il faut que ce soit connu, il faut que ce soit dit, que ce soit divulgué dans les médias. (P4)

Bien le pouvoir, c'est sûr qu'on a le pouvoir de faire des pressions, on a le pouvoir d'aller poser des questions, on a le pouvoir de participer à la recherche de solutions, mais on n'a pas le pouvoir de trouver quelqu'un quand il n'y en n'a pas. S'il n'y a pas personne de formé, on n'a pas le pouvoir de les attirer chez-nous seulement. Ça fait qu'on a un certain pouvoir, mais pas, disons, ce n'est pas un pouvoir qui est bien pesant dans la balance quand, comme je dis, quand il n'y a pas de ressources. Le pouvoir n'est pas énorme. (P14)

Une minorité de parents ont une opinion tranchée quant à leur pouvoir de faire changer les choses pour leur enfant : 17,8 % des répondants sont positifs à ce sujet, tandis que 8,8 % sont négatifs. La majorité des parents (73,4 %) ont plutôt une opinion nuancée sur la question, invoquant que leur pouvoir dépend de plusieurs facteurs, souvent hors de leur contrôle. Le principal pouvoir que les parents se reconnaissent est celui de s'exprimer, c'est-à-dire de poser des questions, de donner son avis, d'exercer des pressions (44,3 %). Un peu plus du quart des parents rapportent parvenir à faire changer du moins certaines choses pour leur enfant (27,9 %), en particulier en ce qui concerne le choix des ressources

et la prise de décisions touchant leur enfant (16,5 %). C'est essentiellement dans le milieu scolaire que les parents ont l'impression d'avoir du pouvoir (32,9 %). Même si l'intervieweur ne demandait pas aux parents de préciser ce qui leur donne du pouvoir, plus de la moitié des parents ont répondu associer leur pouvoir aux actions qu'ils posent (55,8 %). En d'autres termes, leurs actions leur donnent un sentiment de pouvoir. Moins nombreux sont les répondants qui évoquent sous ce rapport certaines de leurs qualités, notamment la persévérance et la ténacité (18,9 %), l'apport d'une association de parents (17,8 %) ou leurs droits parentaux (16,5 %).

Spontanément les parents ont aussi parlé de ce qui fait obstacle à leur pouvoir. La contrainte la plus fréquemment mentionnée est la bureaucratie, soit les règles administratives ou les contraintes syndicales (42,1 %). Le quart des parents évoquent l'attitude fermée ou négative de leur interlocuteur (24,1 %). Les limites aux ressources du parent, en argent, temps ou énergie, sont aussi mentionnées (20,2 %).

Apports de la famille et de la communauté

Soutien social du parent

66. Veuillez encercler la case qui correspond à votre avis au sujet des personnes ou groupes suivants. *Si dans ma vie j'ai besoin d'aide, je peux compter sur...*

Une liste de personnes pouvant aider le répondant lui a été présentée. Le répondant devait indiquer son degré d'accord concernant la possibilité de soutien que pourrait lui offrir chacune d'elles en cas de besoin. Les réponses ont été codées de 1 (tout à fait en désaccord) à 4 (tout à fait en accord), et 0 si l'option ne convenait pas à la situation du répondant. Les sources de soutien potentiel qui ont reçu les cotes d'accord les plus élevées sont : un membre de l'AQEPA (cote de 3,4), le conjoint (cote de 3,3), leur fratrie (cote de 3,1), leurs amis (cote de 3,1) et leurs parents (cote de 3,1). Le tableau 3 présente le détail de ces résultats.

Tableau 3

Degré d'accord moyen concernant le soutien que les répondants pourraient obtenir de différentes sources

Sources potentielles de soutien	Degré d'accord
Membre de l'AQEPA	3,4
Conjoint	3,3
Fratrie	3,1
Amis	3,1
Parents	3,1
Collègues	2,4
Fratrie du conjoint	2,4
Autre parenté	2,3

Sources potentielles de soutien	Degré d'accord
Autre organisme	2,3
Voisins	2,2
Beaux-parents	2,1
Internet	1,8
Prêtre	1,5
Autre personne	1,1

Un score global de soutien social a été établi en cumulant les cotes accordées à chacune des personnes par le répondant. L'étendue théorique de ce score va de 0 à 56 et le score moyen de soutien social des répondants est de 34,0 , $\acute{E}T = 8,7$. Des analyses comparant les parents ayant un score plus faible et ceux ayant un score plus élevé ont été effectuées pour vérifier si des différences émergeraient entre les groupes de parents ou encore si ce score serait relié à des perceptions démarquées sur l'un ou l'autre aspect du champ perceptuel. Cependant aucun pattern n'est ressorti de ces analyses.

Enfant sourd lui-même

40. Dans sa vie de tous les jours, pourriez-vous me parler des manières d'être de (*Nom de l'enfant*), ou encore des choses qu'il fait et qui, selon vous, l'aident à garder un bon équilibre?

Bien, il fait beaucoup de sport. Il aime le sport, fait qu'il... je trouve que c'est bon, ce qu'il fait, parce que ... il y a beaucoup de discipline dans la pratique du Tae Kwan Do, donc il y va trois fois par semaine. Il est rendu à un niveau où il faut toujours qu'il travaille fort, mais c'est bien. Donc, pour ça, c'est bon, le sport. Aussi, il fait du théâtre, avec l'AQÉPA. C'est important, aussi, pour lui, de rencontrer d'autres jeunes qui vivent avec une surdité. (P97)

Le fait qu'il se débrouille tout seul, il se réveille avec son cadran le matin, il se lève, il s'habille, il fait ses affaires, il part, il regarde l'heure, il prend sa boîte à lunch. Quand il arrive de l'école, il est tout seul dans la maison, il fait ses devoirs, il fait ses petites affaires.

Des fois il part, il va à la bibliothèque. Il va à la bibliothèque, il s'organise, il va chercher des livres. Je pense que ça doit l'aider et aussi d'avoir beaucoup d'amis. (P68)

Il a des amis, puis je pense que les amis qu'il a ont tous accepté qu'il soit malentendant, puis ils l'aident. Bon, dans sa vie de tous les jours, il s'est fait des amis, il joue avec ses amis et je suis certain que ça l'aide à se développer. (P90)

Près de la moitié des répondants (45,9 %) mentionnent l'investissement de leur enfant dans la pratique d'activités récréatives. Leur enfant s'amuse en allant jouer dehors, en pratiquant une activité sportive, ou encore il s'amuse par le dessin, le bricolage, la télévision ou les jeux

d'ordinateur. L'autonomie est une caractéristique que 31,6 % des parents mentionnent : leur enfant est débrouillard, sait s'organiser et s'occuper de ses affaires. Un autre aspect décrit par 30,6 % des répondants est l'entretien de liens d'amitié. Les parents considèrent positif que leur enfant ait des amis, qu'il sache développer des amitiés et qu'il les maintienne en gardant le contact avec ses amis et en jouant avec eux. Selon 28,6 % des répondants, le respect que témoigne l'enfant à l'égard des autres contribue à son bon équilibre. Ils trouvent que leur enfant est sociable, ouvert, sensible aux autres, prêt à aider et à faire plaisir aux autres. La motivation est soulignée par 28,6 % des parents : leur enfant est fonceur, actif dans ce qu'il fait et persévérant. Pour un parent sur cinq (20,4 %), le fait que son enfant s'exprime est une caractéristique positive: il dit ce qu'il pense et ressent, et prend sa place. Le contrôle de soi, c'est-à-dire gérer ses pulsions et ses émotions, ainsi que savoir structurer les tâches à accomplir, est mentionné par 15,3 % des répondants. Enfin, 15,3 % des parents soulignent le bien-être psychologique que dégage leur enfant : il est souvent de bonne humeur, il est souriant et rieur, et il manifeste une joie de vivre. Les parents d'enfants oralistes sont significativement moins nombreux que les parents d'enfants bilingues à mentionner que le fait de s'exprimer contribue au bien-être psychologique de l'enfant (respectivement 7,1 % et 25,7 %), $\chi^2(1, N = 98) = 4,3, p = 0,04$. Les parents d'enfants plus jeunes sont significativement moins nombreux à mentionner la pratique d'activités récréatives que les parents d'adolescents (respectivement 35,1 % et 61,0 %), $\chi^2(1, N = 98) = 6,4, p = 0,01$. Ils sont aussi significativement moins nombreux à souligner l'autonomie (enfants : 22,8 %; adolescents : 43,9 %), $\chi^2(1, N = 98) = 4,9, p = 0,03$.

41. Dans sa vie de tous les jours, pourriez-vous me parler des manières d'être de (*Nom de l'enfant*), ou encore des choses qu'il fait et qui, selon vous, peuvent nuire à son équilibre?

Oui, difficulté de se contenir au niveau des fois de son impulsivité. [...] Des fois, il n'est pas très tolérant au niveau des autres, quand les autres vont avoir un contact physique avec lui qui est déplaisant pour lui. (P5)

Je pense qu'elle est brusque un petit peu sur le plan verbal avec les gens. Elle est impatiente, peu importe la raison, elle va tomber sur le dos à quelqu'un. (P51)

Les parents de l'étude rapportent principalement deux caractéristiques qui pourraient nuire à l'équilibre psychologique de leur enfant. Premièrement, 26,5 % des répondants disent que leur enfant peut être irrespectueux dans sa façon de se conduire avec les autres : se renfermer, s'isoler, être brusque ou mal gérer les conflits. Deuxièmement, 24,5 % des répondants font référence à un manque de contrôle de soi chez leur enfant : être impatient, avoir de la difficulté à contenir ses pulsions, son agressivité. Les parents d'enfants plus jeunes sont significativement plus nombreux que les parents d'adolescents à mentionner le manque d'autocontrôle (respectivement 33,3 % et 12,2 %), $\chi^2(1, N = 98) = 5,8, p = 0,02$. Enfin, les parents demeurant près d'un centre (ou point) de services en surdit  sont moins nombreux que ceux demeurant loin  

mentionner que leur enfant peut parfois avoir mauvais caractère, être de mauvaise humeur ou manifester de la frustration (respectivement 3,8 % et 17,4 %), $\chi^2(1, N = 98) = 54,9$, $p = 0,03$.

42. Pouvez-vous nommer une caractéristique de (*Nom de l'enfant*) qui l'aidera plus tard à être un adulte bien équilibré?

Le fait qu'il soit très sociable, je pense que ça va l'aider, du moins je l'espère. Il est déterminé aussi, il est extrêmement déterminé. (P17)

Il est autonome. Il est débrouillard. Il n'est pas arrêté avec son handicap. Il est fonceur. (P55)

Le fait d'aller facilement vers les autres et de prendre des initiatives et d'accepter qu'il puisse prendre des risques. (P31)

Plus de la moitié des répondants (55,1 %), mentionnent que c'est la motivation de leur enfant qui l'aidera à devenir un adulte équilibré. Selon eux, leur enfant est curieux, fonceur, déterminé, travaillant et persévérant; certains notent aussi qu'il ne se laisse pas arrêter par sa surdit . Ensuite, 27,6 % des parents rapportent le respect que leur enfant t moigne aux autres, sa sociabilit , sa bont , sa sensibilit . Pour 23,5 % des r pondants, l'autonomie dont fait preuve leur enfant est une caract ristique qui lui sera utile plus tard : l'enfant sait ce qu'il veut et sait se d brouiller. Enfin, 19,4 % des parents rapportent que le bien- tre psychologique de leur enfant, manifest  par sa bonne humeur et son sens de l'humour, lui sera b n fique dans sa vie adulte. Les parents d'enfants oralistes sont significativement moins nombreux que les parents d'enfants bilingues   mentionner le respect (oraliste : 18,6 %; bilingues : 50,0 %), $\chi^2(1, N = 98) = 9,9$, $p = 0,002$.

Fratie

43. Pourriez-vous me parler des choses que vos enfants font les uns envers les autres et qui, selon vous, aident (*Nom de l'enfant*)   garder un bon  quilibre?

*Des fois, la petite fait penser   (*Nom de l'enfant*) le matin de mettre ses appareils. (P18)*

*Juste le fait de jouer, d'interagir, le fait que son fr re accepte (*Nom de l'enfant*) telle qu'elle est, je pense que  a peut l'aider plus tard. (P37)*

*Bien sa soeur souvent elle va partager, elle va prendre soin de (*Nom de l'enfant*)   sa mani re. [...] Elles vont passer du temps ensemble, jouer ensemble et partager des choses. (P48)*

Pour la majorit  des parents (63,3 %), les interactions positives au sein de la fratrie contribuent   l' quilibre psychologique de leur enfant. La fratrie accepte l'enfant sourd, ils jouent, passent du temps, font des activit s et des sorties ensemble, et ont une bonne complicit . Un second aspect, que mentionnent 27,6 % des r pondants, est le soutien concret que procure la fratrie   l'enfant sourd. De fa on g n rale, les fr res et soeurs aident

l'enfant sourd et s'occupent bien de lui. Pour 21,4 % des parents, les frères et soeurs aident l'enfant sourd à garder un bon équilibre en favorisant son intégration sociale : ils ne le mettent pas de côté, ils l'amènent dans des activités sociales à l'extérieur de la maison ou l'intègrent à leurs groupes d'amis. D'autres thèmes mentionnés sont la guidance (18,4 %) : la fratrie montre, explique des choses à l'enfant sourd ou le conseille, et le respect (18,4 %) : les enfants s'entraident, s'entendent bien et s'acceptent. Les parents d'enfants plus jeunes sont significativement plus nombreux que les parents d'adolescents à mentionner l'aide et le soutien provenant de la fratrie (respectivement 35,1 % et 17,1 %), $\chi^2(1, N = 98) = 3,9, p = 0,05$.

44. Pourriez-vous me parler des choses que vos enfants font les uns envers les autres et qui, selon vous, peuvent nuire au bon équilibre de (*Nom de l'enfant*)?

*Les chicanes à temps plein. Je ne sais pas si c'est de même dans les autres familles, mais ici, ça se chicane en maudit. Il y a des fois, sa soeur fait des remarques sur (*Nom de l'enfant*) : "Ah, je n'aime pas ça, elle n'entend jamais rien, puis gna gna." (P18)*

Ça arrive comme dans toutes les familles, frères et soeurs se chicanent là, mais en gros, ça va quand même bien. Elle le rabaisse. Ce serait ça qui pourrait nuire à son équilibre, qu'il se fasse rabaisser moralement, psychologiquement. (P30)

Un quart des répondants (25,5 %) remarquent que les chicanes, l'existence de conflits et dissensions entre leurs enfants, peuvent avoir un impact négatif. Un deuxième aspect, mentionné par 23,5 % des parents, est le manque de respect des frères et soeurs envers l'enfant sourd, ils peuvent manquer de compréhension à son égard ou le ridiculiser. Notons enfin que 38,3 % des répondants n'ont trouvé aucune conduite de la fratrie pouvant nuire à l'enfant. Les parents d'enfants oralistes sont significativement plus nombreux que les parents d'enfants bilingues à mentionner le manque de respect des frères et soeurs envers l'enfant sourd (respectivement 30,0 % et 7,1 %), $\chi^2(1, N = 98) = 5,8, p = 0,02$. Les mères de l'étude sont moins nombreuses que les pères à indiquer que les conflits et dissensions entre leurs enfants peuvent avoir un impact négatif sur le bien-être de l'enfant sourd (respectivement 19,7 % et 40,7 %), $\chi^2(1, N = 98) = 4,6, p = 0,03$. Enfin, les parents demeurant près d'un centre (ou point) de services en surdité sont moins nombreux que ceux demeurant loin à mentionner les conflits et dissensions entre leurs enfants (respectivement 17,3 % et 34,8 %), $\chi^2(1, N = 98) = 3,9, p = 0,05$.

École

45. Quelle situation scolaire correspond le mieux à celle de votre enfant?

Dans notre échantillon, environ deux enfants sur trois (65,3 %) sont scolarisés dans une école régulière où ils sont intégrés à des classes d'enfants entendants, tandis que 32,7 % reçoivent une éducation spécialisée (26,5 % gestuelle et 6,1 % oraliste) et 2 % sont dans une autre situation. Les enfants qui reçoivent une éducation spécialisée fréquentent des écoles pour enfants sourds ou des classes d'enfants sourds dans des écoles régulières. La grande majorité (87,1 %) des enfants oralistes sont en intégration totale, alors que seulement 10,7 % des enfants bilingues sont intégrés à des classes régulières d'entendants, dans leur école de quartier, $\chi^2(1, N = 98) = 51,6, p < 0,001$. Pour les enfants bilingues qui ne fréquentent pas l'école régulière, 82,1 % reçoivent une éducation spécialisée gestuelle et 3,6 % oraliste. L'intégration totale est moins présente en centre urbain qu'en région (respectivement 54,4 % et 90,0 %), $\chi^2(1, N = 98) = 11,6, p < 0,001$.

46. Y a-t-il à l'école de (*Nom de l'enfant*) des personnes ou des choses qui aident à son bon équilibre? Quelles sont-elles?

47. Comment (*personnes ou choses*) favorisent-elles le bon équilibre de (*Nom de l'enfant*)?

Son interprète, sans aucun doute. Parce qu'elle facilite sa communication, elle est là pour s'assurer qu'il a bien compris parce que les enfants sourds, tu leur dis as-tu compris, la réponse c'est oui j'ai compris. [...] (Nom de l'enfant) quand il ne comprend pas et qu'il dit oui je comprends, je sais tout de suite qu'il ne comprend pas, la manière physiquement qu'il est, puis elle aussi. Si elle voit qu'il n'a pas compris, elle va aller le chercher, elle va lui expliquer. Elle n'est pas comme le pivot de la communication, mais elle est là pour faciliter sa communication avec ses amis, avec son professeur, avec la direction, avec tout le monde. (P78)

En répondant à cette question, 77,6 % des parents traitent du réseau scolaire (les amis de l'enfant, son enseignant, son orthopédagogue ou l'école elle-même) et 45,9 % abordent le réseau des services de santé (l'interprète, l'orthophoniste ou d'autres intervenants). La première qualité, notée par 44,9 % des parents, est la compétence des ressources humaines et l'excellence des services que l'enfant reçoit. L'école offre une quantité appréciable de services et un plan d'intervention adéquat. L'enseignant est compétent, et sait bien s'adapter à l'enfant et l'encadrer. Pour sa part, l'interprète est qualifiée¹³ et s'implique auprès de l'enfant et de l'école. Les efforts d'intégration sociale de l'enfant par le personnel sont soulignés par 43,9 % des répondants. Ils apprécient que le personnel explique la surdité aux autres, offre une structure d'enseignement adaptée à l'enfant et veille à ce que l'enfant fasse et se sente faire partie du groupe, pour participer normalement et pleinement aux activités de la classe et de l'école. La disponibilité et l'emploi d'aides à la communication sont mentionnés par 43,9 % des répondants. Ils apprécient que l'école ait

¹³ Il s'agit presque toujours de femmes.

un système MF et que l'enseignant accepte de le porter, que l'enfant puisse bénéficier de l'apport et du soutien régulier d'une interprète. Les parents notent que ces aides à la communication facilitent la compréhension, l'apprentissage, l'intégration sociale et le développement socioaffectif de leur enfant. Plus du tiers (36,7 %) des répondants évoquent la guidance offerte à l'enfant. On le guide dans ses apprentissages en lui montrant, en lui expliquant, en travaillant avec lui, en répondant à ses questions et en s'assurant qu'il ait compris. Le climat respectueux qui règne à l'école est mentionné par 28,6 % des répondants; le personnel et les élèves sont gentils et ouverts à l'enfant, et les relations harmonieuses. Les interactions favorables de l'enfant avec le personnel et les élèves sont mentionnées par 26,5 % des parents; on l'accepte tel qu'il est, on discute avec lui et on lui témoigne de l'attention et de l'affection. Le soutien concret offert à l'enfant est indiqué par 26,5 % des répondants. Un quart des répondants (25,5 %) signalent que les conditions en place et la façon dont les gens agissent font en sorte que la communication est efficace, que l'enfant comprend et s'exprime bien. De plus, cela permet à l'enfant de développer ses habiletés cognitives (19,4 %). Enfin, selon 18,4 % des répondants, l'école est un milieu valorisant, favorisant la confiance et l'estime de soi de leur enfant.

Les parents d'enfants oralistes sont significativement plus nombreux que les parents d'enfants bilingues à signaler la présence d'aides à la communication (interprète et système FM) (oralistes : 57,1 %; bilingues : 10,7 %), $\chi^2(1, N = 98) = 17,5$, $p < 0,001$. Ils sont cependant significativement moins nombreux à mentionner que l'école stimule le développement de l'estime de soi de leur enfant (oralistes : 11,4 %; bilingues : 35,7 %), $\chi^2(1, N = 98) = 7,9$, $p = 0,005$. Enfin, alors qu'aucun parent d'enfant oraliste n'évoque l'aspect culturel, 42,9 % des parents d'enfants bilingues mentionnent que l'école de leur enfant lui permet de se retrouver dans son monde, avec des amis sourds comme lui, et de développer une identité et une vision positive de sa surdité, $\chi^2(1, N = 98) = 34,2$, $p < 0,001$. Lorsqu'ils parlent des aspects positifs de l'école, les parents d'enfants plus jeunes sont significativement plus nombreux que les parents d'adolescents à faire référence au réseau des services (respectivement 61,4 % et 24,4 %), $\chi^2(1, N = 98) = 13,2$, $p < 0,001$. Ils sont aussi significativement plus nombreux à mentionner les bienfaits des aides à la communication (enfants : 52,6 %; adolescents : 31,7), $\chi^2(1, N = 98) = 4,2$, $p = 0,04$. Enfin, les parents plus scolarisés sont plus nombreux que ceux moins scolarisés à mentionner le climat respectueux de l'école de leur enfant (respectivement 41,8 % et 10,0 %), $\chi^2(1, N = 95) = 11,5$, $p < 0,001$. Les parents habitant un centre urbain sont plus nombreux que ceux des régions à mentionner la stimulation des habiletés cognitives de leur enfant (respectivement 25,0 % et 6,7 %), $\chi^2(1, N = 98) = 4,5$, $p = 0,03$. De plus, ils sont plus nombreux à mentionner que l'école stimule le développement de l'estime de soi de leur enfant (centre : 23,5 %; région : 6,7 %), $\chi^2(1, N = 98) = 4,0$, $p = 0,05$.

48. Y a-t-il à l'école de (*Nom de l'enfant*) des personnes ou des choses qui nuisent à son équilibre? Quelles sont-elles?
49. Comment (*personnes ou choses*) nuisent-ils à l'équilibre de (*Nom de l'enfant*)?

Je soupçonne que peut-être parfois il y a de petits turbulents, plus vieux, les garçons surtout comme on sait, qui peuvent parfois rire d'elle peut-être ou faire des moqueries. (P50)

La réforme, ça n'aide pas bien bien les malentendants, avec les travaux d'équipe en petits îlots. (P51)

Aux yeux de quelques parents, l'école peut nuire au bien-être psychologique de leur enfant. En effet, un quart des répondants (25,5 %) déplorent le manque de considération envers leur enfant, parfois un manque d'ouverture de l'enseignant, plus souvent des moqueries ou méchancetés de la part d'élèves. Pour 16,3 % des répondants, cela pose des problèmes de rejet, d'exclusion qui empêchent leur enfant de participer pleinement aux activités de la classe.

Des lacunes dans la qualité et la compétence des ressources humaines et des services sont mentionnées par 20,4 % des répondants, en ce qui concerne notamment le manque de coopération de la part du personnel, les méthodes pédagogiques inappropriées à la surdité ou le soutien logistique déficient. Les obstacles à la communication sont mentionnés par 16,3 % des parents qui font allusion, par exemple, à la vitesse d'élocution trop rapide des enfants entendants ou à l'omniprésence de bruits ambiants. Les parents plus scolarisés sont significativement plus nombreux que ceux moins scolarisés à déplorer le manque de qualité et de compétence des ressources humaines et des services (respectivement 27,3 % et 10,0 %), $\chi^2(1, N = 95) = 4,3, p = 0,04$. Ils sont aussi plus nombreux à déplorer l'exclusion sociale que subit leur enfant à l'école (plus scolarisés: 23,6 % et moins scolarisés: 7,5 %), $\chi^2(1, N = 95) = 4,3, p = 0,04$.

Services professionnels

54. Identifiez quels sont les professionnels qui, jusqu'à maintenant, ont aidé de façon importante votre enfant :

Les répondants ont identifié, dans une liste, les professionnels qu'ils considèrent avoir aidé leur enfant de façon importante. Sur une liste possible de 16, le nombre moyen de professionnels identifiés par parent est de 6,3, $ET = 2,3$. Les trois professionnels les plus fréquemment mentionnées sont l'orthophoniste (89,3 %), l'audiologiste (85,7 %) et l'enseignant (73,8 %). Le tableau 4 présente le détail de ces résultats.

Tableau 4

Pourcentage de parents qui ont indiqué que leur enfant a reçu une aide importante des professionnels suggérés

Titre du professionnel	(%)
Orthophoniste	89,3
Audiologiste	85,7

Titre du professionnel	(%)
Enseignant	73,8
Audioprothésiste	60,7
Otho-rhino-laryngologiste (ORL)	52,4
Éducateur spécialisé	38,1
Orthopédagogue	38,1
Psychologue	38,1
Médecin autre que ORL (médecin de famille, pédiatre, psychiatre, etc.)	33,3
Interprète	32,1
Professeur itinérant ou conseiller pédagogique	25,0
Ergothérapeute	17,9
Intervenant sourd (en milieu familial, scolaire ou autre)	15,5
Autre	14,3
Travailleur social	11,9
Physiothérapeute	4,8

55. Quand vous pensez au bon équilibre de (*Nom de l'enfant*), qu'est-ce que vous appréciez dans les services professionnels qu'il reçoit ou dans les ressources dont il bénéficie?

J'apprécie les professionnels qui sont formés pour, qui ont une formation complémentaire pour la surdité, pour moi, c'est de l'or en barre; les orthophonistes qui maîtrisent le LSQ, puis qui peuvent travailler avec lui, je trouve ça très important. (P94)

Ce que j'apprécie c'est qu'ils puissent le comprendre, qu'ils puissent être capables d'intervenir à son niveau et de lui apporter du support, de l'écoute, de l'encouragement et des moyens aussi de régler ses difficultés, s'il y en a. (P31)

Plus de la moitié des répondants (54,1 %) apprécient, dans les services dont bénéficie l'enfant, la compétence des professionnels et la qualité de leurs interventions. Les parents aiment que les gens soient bien formés en surdité, qu'ils travaillent bien et qu'ils fassent un bon suivi. La guidance est évoquée par 44,9 % des répondants, qui apprécient que les professionnels prennent le temps de leur donner de l'information et de leur expliquer ce qu'est la surdité et ce qu'elle implique, et qu'ils leur offrent des conseils pour leur enfant. Ils apprécient aussi qu'ils guident et aident leur enfant à apprendre et à trouver des solutions. Deux parents sur cinq (41,8 %) mentionnent le respect, l'ouverture d'esprit, la disponibilité et l'écoute manifestée par les professionnels. Pour 23,5 % des répondants, l'accessibilité aux services est estimée, c'est-à-dire qu'ils puissent obtenir rapidement des rendez-vous, que les suivis soient à une bonne fréquence et se fassent régulièrement. Finalement, 22,4 % des parents notent qu'ils aiment se sentir aidés et soutenus par les professionnels qu'ils consultent pour leur enfant. Les parents d'enfants

oralistes sont significativement plus nombreux que les parents d'enfants bilingues à évoquer la guidance qu'ils reçoivent des professionnels (respectivement 60,7 % et 38,6 %), $\chi^2(1, N = 98) = 4,0$, $p = 0,05$. Enfin, les parents habitant un centre urbain sont plus nombreux que ceux des régions à mentionner la présence et la qualité des services offerts à l'école (respectivement 42,6 % et 20,0 %), $\chi^2(1, N = 98) = 4,7$, $p = 0,03$.

56. Y a-t-il, selon vous, des choses à améliorer dans les services professionnels ou les ressources pour l'équilibre de (*Nom de l'enfant*)?

Dans les écoles, oui, il y aurait des choses à aller chercher. Tant qu'à donner des services, on pourrait en donner des services un petit peu plus ou être capables de jumeler des mi-temps ou quelque chose parce qu'un mi-temps c'est pas vraiment [...] tu peux pas savoir si ton enfant a le temps que ça lui prend pour son interprétation [...] Normalement, une surdité tu l'as, tu l'as pour tout le temps, tu l'as pas juste pour français, mathématiques. (P9)

Et le manque global au niveau de la province, de personnel qualifié, c'est le principal problème qu'on a présentement. (P14)

[Les professeurs], qu'ils aient une meilleure formation via qu'est-ce qu'ils doivent faire ou comment ils doivent s'y prendre d'une meilleure façon quand ils ont un enfant malentendant. (P30)

Concernant ce qui peut être amélioré, la majorité des parents (61,2 %) mentionnent qu'il faudrait rendre les services plus accessibles. En effet, ils se plaignent de la difficulté qu'ils ont à obtenir des rendez-vous et des longues listes d'attente; ils déplorent le manque de ressources et de personnel qui prive leur enfant des services dont il aurait besoin en orthophonie, audiologie ou orthopédagogie. Un parent sur cinq (21,4 %) mentionne le manque de compétence des professionnels et la mauvaise organisation des services : principalement, ils déplorent que les intervenants manquent de formation et de connaissances en surdité. Pour 17,3 % des répondants, le manque de soutien est problématique: ils voudraient plus d'aide pour l'école et plus de soutien financier. Enfin, 15,3 % des parents indiquent des difficultés avec les aides à la communication; d'une part, les aides auditives ne sont pas performantes et les délais de réparations sont longs et, d'autre part, il est difficile d'avoir accès aux services d'interprète. Les parents d'enfants oralistes sont significativement plus nombreux que les parents d'enfants bilingues à se plaindre de la difficulté d'accès aux services (respectivement 68,6 % et 42,9 %), $\chi^2(1, N = 98) = 5,6$, $p = 0,02$. Le manque de soutien est mentionné moins fréquemment par les parents d'enfants plus jeunes que par les parents d'adolescents (respectivement 10,5 % et 26,8 %), $\chi^2(1, N = 98) = 4,4$, $p = 0,04$. Les parents plus scolarisés sont plus nombreux que ceux moins scolarisés à souhaiter une amélioration des services dans le milieu scolaire (respectivement 40,0 % et 17,5 %), $\chi^2(1, N = 95) = 5,5$, $p = 0,02$.

Enfants avec problèmes auditifs

50. Quels contacts (Nom de l'enfant) a-t-il avec d'autres enfants (jeunes) qui ont des problèmes auditifs? Pouvez-vous me dire avec qui et dans quelles situations?

Les répondants mentionnent que leur enfant côtoie ou a des contacts avec d'autres enfants sourds à l'école (51,0 %), à travers les activités organisées par l'AQEPA ou d'autres associations communautaires (43,9 %), ou encore à travers leur réseau personnel d'amis et de connaissances (42,9 %). Concernant la fréquence des rencontres avec d'autres enfants sourds, 41,8 % en voient souvent, 42,9 % quelques fois et 15,3 % jamais. Les enfants oralistes, majoritairement intégrés, ont moins fréquemment de contacts avec d'autres enfants sourds à leur école que les enfants bilingues (respectivement 41,4 % et 75,0 %), $\chi^2(1, N = 98) = 9,0, p = 0,003$. Précisons que ces contacts peuvent se réduire à peu de chose pour les enfants intégrés puisque les enfants avec problèmes auditifs se répartissent dans des classes ou des niveaux différents. En revanche, les parents d'enfants oralistes sont significativement plus nombreux que les parents d'enfants bilingues à mentionner que leur enfant rencontre d'autres enfants sourds à travers le réseau communautaire et les activités de l'AQEPA (oralistes : 52,9 %; bilingues : 21,4 %), $\chi^2(1, N = 98) = 8,0, p = 0,005$. De façon générale, les enfants oralistes sont moins nombreux à avoir des contacts fréquents avec d'autres enfants sourds que les enfants bilingues (respectivement 25,7 % et 82,1 %), $\chi^2(1, N = 98) = 26,2, p < 0,001$. Les enfants des centres urbains sont plus nombreux que ceux des régions à côtoyer d'autres enfants sourds à leur école (centre : 63,2 %; région : 23,3 %), $\chi^2(1, N = 98) = 13,3, p < 0,001$. Enfin, de façon générale, les enfants des centres urbains sont aussi plus nombreux à avoir des contacts fréquents avec d'autres enfants sourds que les enfants des régions (respectivement 52,9 % et 16,7 %), $\chi^2(1, N = 98) = 11,3, p < 0,001$.

51. Pensez-vous que ses contacts avec d'autres enfants (*jeunes*) qui ont des problèmes auditifs contribuent au bon équilibre de (*Nom de l'enfant*)? Comment?

Pouvoir te comparer à des gens pareils. Quand elle voit un autre enfant avec des appareils, ça lui fait plaisir de voir qu'elle n'est pas toute seule. (P77)

Je pense qu'avec des jeunes qui vivent une surdité, bien ils ont ce même besoin-là, tu sais, de voir comment est-ce que ça va, comment est-ce que ça se passe. (P95)

Pour une majorité de parents (61,2 %), le contact avec d'autres jeunes sourds permet à leur enfant de prendre conscience qu'il n'est pas seul à être sourd et de se retrouver avec des gens vivant une réalité similaire. Selon 23,5 % des parents, l'enfant peut ainsi s'ouvrir, partager ses expériences et s'amuser avec des jeunes qui le comprennent. Les parents d'enfants oralistes sont significativement moins nombreux que les parents d'enfants bilingues à indiquer la facilité de l'enfant à s'exprimer et communiquer lorsqu'il est avec d'autres enfants sourds (respectivement 4,3 % et 39,3 %), $\chi^2(1, N = 98) = 20,0, p < 0,001$. Les parents d'enfants

plus jeunes sont significativement moins nombreux que les parents d'adolescents à mentionner les interactions favorables et le soutien provenant des autres enfants sourds (respectivement 15,8 % et 34,1 %), $\chi^2(1, N = 98) = 4,5, p = 0,03$.

Adultes avec problèmes auditifs

57. 58. 59. (Nom de l'enfant) a-t-il des contacts avec des adultes qui ont des problèmes auditifs? De qui s'agit-il? Dans quelles situations (Nom de l'enfant) a-t-il des contacts avec ces adultes?

Plus de la moitié des enfants (58,2 %) ont des contacts avec des adultes sourds. Certains peuvent constituer des modèles : il s'agit de personnes nées sourdes ou qui le sont devenues au cours de l'enfance. D'autres personnes leur ressemblent moins : elles sont devenues sourdes à l'âge adulte ou au cours du vieillissement. Dans notre échantillon, 39,8 % des enfants ont des contacts avec un modèle sourd, 18,4 % avec une personne devenue sourde après l'enfance, tandis que 41,8 % n'ont aucun contact avec un adulte sourd. Les enfants oralistes sont moins nombreux que les enfants bilingues à avoir de contacts avec un modèle adulte sourd (respectivement 15,0 % et 100,0%), $\chi^2(1, N = 98) = 59,3, p < 0,001$.

60. Pensez-vous que ses contacts avec ces adultes qui ont des problèmes auditifs contribuent au bon équilibre de (*Nom de l'enfant*)? Comment?

Oui, je pense que ça lui donne une vision de ne pas être seul à vivre avec ça et que quand on est grand, quand on est adulte aussi, on peut avoir les mêmes difficultés que lui. Que ce n'est pas juste quelque chose que les enfants vivent et que les adultes peuvent être fonctionnels. Ça lui donne une image positive je pense. (P5)

C'est un modèle. [...] Il a travaillé fort, mais il y est arrivé. Tu es capable toi aussi. Oui, c'est bon, c'est des modèles comme on dit. (P23)

Pour près de la moitié des parents (48,0 %), les personnes adultes sourdes favorisent le développement de l'estime de soi des enfants sourds. Les enfants peuvent constater qu'ils ne sont pas seuls dans leur situation, qu'il existe aussi des adultes sourds, qui de surcroît peuvent réussir et bien fonctionner dans la vie. Ces contacts constituent une source de motivation pour 13,3 % des parents, qui notent que ces modèles peuvent être inspirants et inciter leur enfant à foncer et à poursuivre ses rêves. Les parents d'enfants oralistes sont significativement moins nombreux que les parents d'enfants bilingues à indiquer que les modèles adultes sourds motivent leur enfant (respectivement 4,3 % et 35,7 %), $\chi^2(1, N = 98) = 17,2, p < 0,001$. Les parents plus scolarisés sont moins nombreux que ceux moins scolarisés à considérer que les adultes sourds sont une source de motivation pour leur enfant (respectivement 7,3 % et 22,5 %), $\chi^2(1, N = 95) = 4,6, p = 0,03$.

Quartier

52. Quand vous regardez autour de vous dans le quartier où vous habitez, qu'est-ce qui, selon vous, est bon pour l'équilibre de *(Nom de l'enfant)*?

Bien, je pense que c'est un quartier... un quartier où il y a beaucoup d'espace, beaucoup de place pour jouer. Je suis pas obligée d'être toujours derrière lui pour la sécurité [...] Ici, c'est des petites rues, il y a presque pas de voitures qui passent dans les rues, alors je trouve que c'est moins dangereux pour les sports. (P94)

Mes voisins, mon cher, j'ai un entourage en or ! (Nom de l'enfant) le sait, mes voisins ont tous suivi les cours de LSQ... Oui et ils l'ont tous fait parce qu'ils veulent être capables de communiquer avec (Nom de l'enfant) [...] il connaît tous les voisins, il connaît tout le monde, tout le monde le connaît aussi remarque. (P34)

Pour près de la moitié des parents (48,0 %), ce qui dans leur quartier contribue au bon équilibre de leur enfant est la qualité environnementale qu'on y retrouve. Ils mentionnent à cet égard la grandeur des espaces où l'enfant peut jouer, la proximité de la nature et ses attraits, et la tranquillité des lieux, tant par le faible niveau de bruits, la faible fréquence de passage des voitures que la sécurité de l'endroit. Pour 45,9 % des répondants, la présence d'un bon réseau personnel entourant l'enfant est un facteur important à son bien-être : des amis avec qui l'enfant peut s'amuser, des membres de sa famille demeurant à proximité et de bons voisins. Près du tiers des parents (31,6 %) estiment que les gens du quartier participent à l'intégration sociale de leur enfant : ce dernier est accepté et intégré aux activités et jeux des enfants du coin, les gens ont des échanges avec lui, l'appellent et l'invitent à des fêtes. Les répondants (28,6 %) notent aussi que les gens du quartier témoignent du respect à l'enfant : beaucoup de gens le connaissent, l'acceptent tel qu'il est, sont chaleureux et font attention à lui. Finalement, 24,5 % des parents indiquent qu'ils apprécient que leur enfant ait aisément accès aux services et ressources de sa communauté : l'école, les parcs, la piste cyclable, la piscine, ou le transport en commun. Les parents d'enfants plus jeunes sont significativement plus nombreux que les parents d'adolescents à apprécier que leur enfant ait accès facilement aux services et ressources du quartier (respectivement 31,6 % et 12,2 %), $\chi^2(1, N = 98) = 5,0, p = 0,03$. Enfin, les parents demeurant près d'un centre (ou point) de services sont moins nombreux que ceux demeurant loin à mentionner la qualité environnementale de leur quartier (respectivement 38,5 % et 58,7 %), $\chi^2(1, N = 98) = 4,0, p = 0,05$.

53. Quand vous regardez autour de vous dans le quartier où vous habitez, qu'est-ce qui, selon vous, pourrait ne pas être bon pour l'équilibre de *(Nom de l'enfant)*?

Ça circule très rapidement. C'est très rapide ici et très dangereux. Puis sur le dessus de la côte, les autos ne voient pas avant d'arriver et tout ça. [...] Non seulement les voitures souvent ne les voient pas les petits enfants, mais en plus elle, elle n'entend pas si ça klaxonne ou s'il y a quelque chose. (P91)

C'est pas mal la plus grosse affaire qu'elle n'ait pas d'amis proches. (P11)

Alors que près de la moitié des répondants soulignent la qualité environnementale de leur quartier, 28,6 % des parents déclarent qu'elle fait défaut et que cela pourrait nuire au bon équilibre de leur enfant. Ils trouvent qu'il y a trop de circulation et que les voitures roulent trop vite, qu'il y a trop de bruit ou que certains habitants pourraient faire du tort à leur enfant ou avoir une mauvaise influence sur lui. Le manque d'amis à proximité est déploré par 21,4 % des répondants. De plus, 16, % des parents signalent que non seulement les amis de leur enfant demeurent loin, mais aussi qu'il y a peu d'enfants dans le quartier avec qui se lier d'amitié. Enfin, 15,3 % des répondants indiquent que certaines personnes manquent de respect envers leur enfant : des jeunes se moquent de lui, des gens sont intolérants ou ont des préjugés. Les parents d'enfants oralistes sont significativement moins nombreux que les parents d'enfants bilingues à déplorer le manque d'amis dans le quartier (respectivement 15,7 % et 35,7 %), $\chi^2(1, N = 98) = 4,6, p = 0,03$.

Société

61. Vous et votre famille devez vous adapter aux problèmes auditifs de votre enfant. Maintenant, est-ce qu'il y a des choses qui devraient changer dans la société pour que la vie de votre enfant et de votre famille soit plus facile?

Une énorme sensibilisation [...] Les gens ne comprennent pas qu'ils ne comprennent pas les enfants sourds si on ne les regarde pas, si on n'a pas leur attention au moment où on leur parle, à toutes les fois qu'on leur parle, il faut s'assurer qu'ils sont à l'écoute. (P87)

Il faudrait une éducation au niveau de la surdité. C'est fou. Elle est juste sourde là, puis il y en a qui font des niaiseries ou ils font de l'ignorance. Ils font comme si elle n'était pas là. Souvent, ça nous arrive. « Ah mon Dieu, moi, je ne sais pas parler en signes. Je suis aussi bien de faire comme si elle n'existait pas ». Ils mettent une barrière, une œillère devant... C'est juste elle qu'ils ne voient pas; ils voient tous les autres, mais ils ne voient pas elle. Puis l'ouverture d'esprit, c'est quelque chose des fois les inscrire, comme je disais tantôt, dans les loisirs. Il faut que tu demandes la permission et là, ils demandent au moniteur. Puis ça cause des problèmes. Et les seules personnes à qui ça ne cause pas de problèmes, c'est quand quelqu'un dit « Ah, moi dans ma famille, il y a avait quelqu'un qui était sourd ». (P79)

D'abord, 29,6 % des répondants de notre échantillon souhaiteraient une plus grande éducation et une meilleure sensibilisation des gens à la surdité. Ils voudraient que les gens comprennent ce qu'est la surdité et ce qu'elle implique comme défi pour l'enfant et sa famille, et qu'ils sachent comment se comporter et à quoi faire attention en présence d'une personne sourde. Ensuite, 25,5 % des répondants aimeraient qu'il y ait une plus grande intégration sociale : que les préjugés tombent, que les personnes sourdes soient moins mises à l'écart et participent davantage aux activités de la société, et que plus de gens connaissent la LSQ. Enfin, 19,4 % des parents voudraient que leur enfant ait plus facilement accès aux aides à la communication : que l'État subventionne de meilleurs

appareils, que leur enfant ait l'interprète dont il a besoin, que les cinémas soient équipés de système MF et que toutes les émissions aient un bon sous-titrage. Les parents d'enfants oralistes sont significativement moins nombreux que les parents d'enfants bilingues à souhaiter que la société intègre davantage les personnes sourdes (respectivement 17,1 % et 46,4 %), $\chi^2(1, N = 98) = 9,0$, $p = 0,003$. Les parents plus scolarisés sont plus nombreux que ceux moins scolarisés à désirer une plus grande accessibilité aux aides à la communication (respectivement 29,1 % et 7,5 %), $\chi^2(1, N = 95) = 6,8$, $p = 0,01$. Ils sont aussi plus nombreux à souhaiter que les médias soient mieux adaptés à la surdité et qu'ils diffusent davantage d'information sur la problématique (plus scolarisés : 18,2 % et moins scolarisés : 0,0 %), $\chi^2(1, N = 95) = 8,1$, $p = 0,004$. Finalement, les parents demeurant près d'un centre (ou point) de services sont plus nombreux que ceux demeurant loin à mentionner souhaiter une meilleure intégration sociale des personnes sourdes (respectivement 34,6 % et 15,2 %), $\chi^2(1, N = 98) = 4,8$, $p = 0,03$.

Vu de trop près, le monde perd ses reliefs et la vie ses perspectives.

Antonine Maillet

Chapitre 4 Topographie du champ perceptuel du bien-être

Dans le chapitre précédent, nous avons examiné les perceptions parentales émergeant des réponses à chacune des questions de l'entrevue. Nous avons ainsi abordé le champ perceptuel des parents selon des aspects spécifiques, apportant un éclairage sur diverses réalités vécues par les familles ayant un enfant vivant avec une surdité. Dans le présent chapitre, nous examinons plutôt les perceptions parentales de façon molaire, en considérant les réponses dans leur ensemble, indépendamment des questions posées. De la sorte, nous décrivons le relief que forment les principaux thèmes dans l'esprit des parents et étudions les constantes qui se dégagent lorsque ceux-ci parlent du bien-être de leur enfant sourd, peu importe l'aspect selon lequel il est abordé. Notre but est donc, à partir de l'analyse du contenu des réponses aux questions ouvertes, d'établir la topographie du champ perceptuel des parents.

Analyses

À notre connaissance, cette approche analytique du champ perceptuel est novatrice. Nous explicitons donc ici les conditions et procédures établies pour assurer la qualité de notre description topographique du champ perceptuel du bien-être.

Précautions apportées sur les plans de la fiabilité et de la validité

En ce qui concerne la fiabilité, il s'agissait de s'assurer que la procédure génère des données comparables d'une question à l'autre. D'abord, comme nous l'avons décrit au chapitre 2, les entrevues se sont déroulées de façon rigoureusement semblable. Contrairement à ce qui peut être fait dans une approche ethnographique plus libre et inductive reposant sur la construction évolutive d'un guide d'entrevue qui se modifie au fil d'une catégorisation parallèle et simultanée à la collecte de données (Mucchielli, 2002), dans notre étude, tous les répondants ont été soumis aux mêmes questions, toujours posées dans le même ordre. Ensuite, pour dégager les perceptions communes aux parents interviewés, il importait que d'une

question à l'autre les réponses aient été codées avec la même grille de façon à ce que le contenu ait été étiqueté de façon semblable, indépendamment de la question source. Le protocole d'entrevue comprenait 46 questions ouvertes; notre analyse topographique repose sur 38 d'entre elles, toutes codées avec le *Thésaurus du bien-être et de la bientraitance au sein de la famille* (voir chapitre 2). Les huit autres questions ouvertes ont été exclues, car les réponses obtenues, trop disparates, ont été codées avec des grilles supplémentaires ne convenant qu'à leur traitement spécifique (il s'agit des questions 15, 17, 22, 24, 26, 62, 63, 64). Toutes les précautions prises pour assurer un codage fiable de chacune des unités de sens, décrites au chapitre 2, constituaient autant de conditions préalables à la comparaison transversale des perceptions.

Sur le plan de la validité, il s'agissait de mesurer de façon exacte et précise ce que représente réellement le champ perceptuel. Notre protocole d'entrevue reposait sur un schéma conceptuel cohérent et construit suite à une analyse méticuleuse de la littérature scientifique et d'une pré-recherche conduite auprès d'interlocuteurs privilégiés en matière de surdité. Sans prétendre qu'il soit exhaustif, notre schéma permet de discuter avec les parents de façon large, détaillée et approfondie du bien-être de leur enfant sourd. Suite au retrait des huit questions qui ne pouvaient être analysées avec notre grille d'analyse principale, 18 des 19 sous-dimensions du schéma conceptuel original sont couvertes par les 38 questions retenues. La sous-dimension non comprise est celle de la défense des besoins et des droits de l'enfant par le parent. Cependant, les parents ont pu aborder cette sous-dimension à travers leurs réponses à d'autres questions, notamment en ce qui concerne les difficultés vécues à l'école ou avec les services professionnels. Nous pouvons donc affirmer avec suffisamment de confiance que l'étendue du champ perceptuel examiné à travers les 38 questions retenues est large et représentative du schéma conceptuel et de ce qui a été abordé en entrevue avec les parents.

Indices construits pour décrire le champ perceptuel

Notre premier objectif de recherche était de décrire le champ perceptuel des parents en ce qui concerne la promotion du bien-être psychologique de leur enfant, tandis que le deuxième était de mettre en relation certains de ces éléments. Pour atteindre ces objectifs, nous avons identifié les thèmes prépondérants dans le champ perceptuel, leur ordre de prégnance dans l'ensemble des entrevues, les thèmes récurrents au cours de l'entrevue, les perspectives émergentes et la proportion relative de chacun des thèmes. Voici comment ces indices ont été établis.

Thèmes prépondérants. Dresser la topographie du champ perceptuel implique d'en faire ressortir le relief. Aussi, fallait-il privilégier les configurations signifiantes du champ perceptuel en insistant sur les thèmes prépondérants pour laisser de côté les perceptions partagées par un nombre relativement restreint de parents. Nous avons déterminé que les thèmes prépondérants correspondaient à ceux mentionnés par plus de 20 % des participants.

Ordre de prégnance des thèmes. L'ordre de prégnance des thèmes renvoie au rang que chaque thème prépondérant occupe selon sa

fréquence de mention par l'ensemble des parents à un moment ou à un autre de l'entrevue. Il existe une relation étroite entre le pourcentage de parents ayant évoqué un thème (déterminant sa prépondérance) et son ordre de prégnance, mais ce sont bien des indices distincts. Dans l'indice des thèmes prépondérants, le fait qu'un thème soit abordé plus ou moins souvent par un même parent est ignoré, seul compte le fait qu'il ait été mentionné au moins une fois durant l'entrevue. Au contraire, l'ordre de prégnance des thèmes repose sur leur fréquence totale, par les mêmes parents ou par des parents différents, et prend ainsi en compte toutes les fois où le thème a été mentionné.

Thèmes récurrents au cours de l'entrevue. Afin de déterminer dans quelle mesure un thème revient dans les réponses d'un parent à travers les différentes questions de l'entrevue, nous avons construit un indice fondé sur sa récurrence dans le discours du répondant. Cet indice est calculé selon la formule <indice de récurrence du thème dans le champ perceptuel = (nombre de questions ayant suscité une réponse associée au thème / 38, soit le nombre de questions retenues dans l'analyse transversale) * 100>. Plus l'indice de récurrence est élevé, plus le thème a été retrouvé dans les réponses à un grand nombre de questions.

Perspectives émergentes. Voulant donner une structure à notre examen du champ perceptuel, nous avons établi un nombre limité de perspectives qui pourraient décrire de manière cohérente la façon dont les parents ont abordé le bien-être au cours de l'entrevue. La procédure de regroupement et de classement des 53 thèmes prépondérants a été la suivante. Tout d'abord, parmi les 53 thèmes, ceux s'apparentant à une même famille dans le *Thésaurus du bien-être et de la bienveillance au sein de la famille* ont été rapprochés. Puis, selon une démarche d'induction analytique (Deslauriers, 1997), nous avons formé des catégories émergentes en fonction du contenu évoqué à l'intérieur des thèmes. Les auteurs ont convenu de façon consensuelle de la liste des thèmes liés à chacune des perspectives.

Proportion relative de chacun des thèmes. Afin d'établir l'importance relative des 53 thèmes prépondérants pour chaque parent, nous avons construit l'indice de proportion relative dans le champ perceptuel. Cet indice, reposant sur la proportion que chaque thème représente dans l'espace mental du champ perceptuel de chaque participant, permet de comparer l'importance respective de chacun des thèmes entre les champs perceptuels des participants. Prenons par exemple deux parents qui ont tous deux mentionné cinq fois le thème de l'investissement parental. Cependant, au cours de l'entrevue, le premier a évoqué au total 50 fois les thèmes prépondérants, tandis que le second les a évoqués 100 fois. La formule <proportion relative dans le champ perceptuel = (fréquence de mention du thème / somme des fréquences de mention des 53 thèmes) * 100> permet d'établir la proportion relative qu'un thème occupe dans l'espace mental du champ perceptuel. Ainsi, dans notre exemple, l'investissement parental occuperait une plus grande proportion du champ perceptuel du premier parent (10 %) que du second (5 %). La proportion relative de chacune des perspectives identifiées par les chercheuses a aussi été calculée. La proportion relative d'une perspective

correspond à la somme des proportions des thèmes compris dans cette perspective.

Variations dans le champ perceptuel en fonction de certaines caractéristiques

Le troisième objectif de l'étude était de comparer les perceptions de sous-groupes de parents en fonction des caractéristiques individuelles suivantes : le mode de communication et l'âge de leur enfant, le genre et la scolarité du parent, la distance du domicile au centre (ou point) de services et la zone d'habitation. Pour cela, deux types d'analyses ont été effectuées. D'abord, nous avons comparé les groupes en fonction des pourcentages de répondants pour chaque thème. Les analyses reposent alors sur la proportion des répondants qui, dans chaque groupe, ont évoqué au moins une fois le thème. Des tests du Khi carré ont été effectués pour mesurer les différences de proportions entre ceux qui ont mentionné le thème et ceux qui ne l'ont pas mentionné. Ensuite, nous avons examiné la présence de variations éventuelles dans la proportion relative de chacun des thèmes prépondérants du champ perceptuel des répondants. Nous avons aussi effectué des comparaisons pour l'indice de proportion relative de chacune des cinq perspectives. Des tests t ont été calculés pour mesurer la différence de moyenne des groupes comparés.

Résultats

Thèmes prépondérants dans le champ perceptuel

Parmi tous ceux évoqués, 53 thèmes prépondérants ont émergé; il s'agit des thèmes qui ont été abordés par au moins 20 % de l'échantillon. Ces thèmes, accompagnés des pourcentages de parents les ayant évoqués sont présentés dans le tableau 5. Il s'agit en quelque sorte des thèmes vedettes qui apparaissent à un moment ou à un autre de l'entrevue dans le discours d'un grand nombre des parents traitant du bien-être de leur enfant sourd.

Tableau 5

Thèmes prépondérants et leur perspective dans le champ perceptuel selon leur importance relative pour l'ensemble des parents

Thèmes prépondérants	% de répondants	Indice de récurrence	Ordre de prégnance	Perspectives				
				Caractéristiques liées à l'incapacité	Qualités individuelles	Stratégies éducatives	Relations sociales	Contexte
Efficacité de la communication	100,0	57,9	1	✓				
Respect	99,0	76,3	4				✓	
Réseau scolaire	99,0	36,8	5					✓
Interactions favorables	99,0	57,9	6			✓		
Intégration sociale	98,0	78,9	2				✓	
Modes de communication	98,0	31,6	15	✓				
Guidance	96,9	57,9	3			✓		
Autonomie	96,9	68,4	7		✓			
Motivation	94,9	71,1	8		✓			
Renforcement	92,9	34,2	16			✓		
Habilités cognitives	91,8	71,1	9		✓			
Réseau des services de santé et services sociaux	90,8	28,9	10					✓
Réseau personnel	90,8	31,6	13					✓
Aides communicationnelles	89,8	44,7	14	✓				
Estime de soi	88,8	60,5	11		✓			
Compétence des ressources humaines	88,8	21,1	21					✓
Bien-être psychologique	86,7	60,5	12		✓			
Accessibilité aux services	85,7	36,8	23					✓

Thèmes prépondérants	% de répondants	Indice de récurrence	Ordre de prégnance	Perspectives				
				Caractéristiques liées à l'incapacité	Qualités individuelles	Stratégies éducatives	Relations sociales	Contexte
Liens d'amitié	84,7	34,2	17				✓	
Succès ou réussite	82,7	15,8	32					✓
Investissement parental	81,6	55,3	18			✓		
Émotions négatives	81,6	44,7	19		✓			
Soutien concret	79,6	47,4	20			✓		
Fonctionnement général adéquat	78,6	18,4	27		✓			
Prise en compte des caractéristiques de l'enfant	76,5	36,8	22			✓		
Activités récréatives	76,5	31,6	25		✓			
Vision culturelle de la surdité	75,5	39,5	26	✓				
Réseau communautaire	73,5	34,2	28					✓
Adaptations de la part de l'enfant sourd	72,4	52,6	24	✓				
Qualité environnementale	70,4	21,1	29					✓
Conduites éducative allant de soi	61,2	21,1	31			✓		
Contrôle de soi	61,2	39,5	33		✓			
Adaptations de la part des entendants	59,2	34,2	34	✓				
S'affirmer	53,1	47,4	30		✓			
Avoir bon caractère, un bon tempérament	50,0	36,8	35		✓			
Milieu informé sur la condition de l'enfant	50,0	23,7	36					✓
Exigences attendues	48,0	23,7	37			✓		
Fonctionnement scolaire	46,9	18,4	38		✓			
Acquérir de nouvelles connaissances	44,9	13,2	40		✓			
Conflits et dissensions	43,9	15,8	39				✓	
Problèmes de santé	34,7	18,4	41	✓				
Prise en compte du problème de santé	33,7	31,6	42			✓		
Se conformer aux exigences	31,6	28,9	43		✓			
Utilisation des médias	29,6	15,8	44	✓				
Insuccès ou difficultés	28,6	15,8	45					✓
Prise en compte des sentiments de l'agent de socialisation	28,6	7,9	46			✓		
Apprécier la vie	28,6	13,2	47		✓			

Thèmes prépondérants	% de répondants	Indice de récurrence	Ordre de prégnance	Perspectives				
				Caractéristiques liées à l'incapacité	Qualités individuelles	Stratégies éducatives	Relations sociales	Contexte
S'occuper de sa vie de famille	27,6	7,9	49				✓	
Style de contrôle souple	26,5	18,4	48			✓		
Aimer et être aimé	24,5	10,5	50				✓	
Manifestations générales du bien-être	24,5	5,3	52		✓			
Conscience morale	21,4	34,2	51		✓			
Soins de santé donnés ou reçus	21,4	13,2	53			✓		

Ordre de prégnance des thèmes dans le champ perceptuel

Dans le tableau 5, l'ordre de prégnance de chaque thème est indiqué, donnant ainsi l'indice de sa fréquence de mention dans l'ensemble des entretiens. Ainsi, le thème le plus fréquemment mentionné occupe le rang 1 et ainsi de suite jusqu'à la 53^e position. Cet indice de prégnance ne tient pas compte du fait que certains parents ont pu aborder plus souvent que d'autres parents certains thèmes. Ainsi, si l'on considère tous les propos que l'ensemble des parents ont tenus, les thèmes qui reviennent le plus souvent sont, dans l'ordre, l'efficacité de la communication, l'intégration sociale, la guidance, le respect, le réseau scolaire, les interactions favorables, l'autonomie, et ainsi de suite. Cet indice donne des informations supplémentaires par rapport aux pourcentages de parents. Par exemple, le thème des modes de communication a été abordé par 98 % des parents interviewés. Cependant, il se retrouve seulement au 15^e rang dans l'ordre de prégnance. Cela signifie en quelque sorte que « si tout le monde en parle », ce n'est pas nécessairement la préoccupation qui revient le plus fréquemment.

Récurrence des thèmes au cours de l'entrevue

L'indice de récurrence des thèmes au cours de l'entrevue permet de saisir jusqu'à quel point ils sont abordés par les parents, indépendamment de l'aspect sur lequel ils ont été interrogés. Le tableau 5 présente l'indice de récurrence de chacun des 53 thèmes prépondérants. Les thèmes qui ont été abordés en réponse à de nombreuses questions sont l'intégration sociale (thème abordé dans 78,9 % des questions), le respect (76,3 %), la motivation (71,1 %), les habiletés cognitives (71,1 %), l'autonomie (68,4 %), l'estime de soi (60,5 %), le bien-être psychologique (60,5 %), l'efficacité de la communication (57,9 %), la guidance (57,9 %), les interactions favorables (57,9 %), l'investissement parental (55,3 %) et les

adaptations de la part de l'enfant sourd (52,6%). En d'autres termes, ces thèmes ont été retrouvés dans les réponses des parents pour au moins la moitié des 38 questions comprises dans l'indice. Ces thèmes récurrents donnent une idée des préoccupations les plus constantes pour un parent d'enfant sourd, peu importe l'objet sur lequel il est invité à se prononcer.

Perspectives émergeant du champ perceptuel

Issues du procédé décrit plus haut, cinq perspectives ont été dégagées des thèmes prépondérants. Il s'agit des caractéristiques liées à l'incapacité, des qualités individuelles, des stratégies éducatives, des relations sociales et du contexte. Le tableau 5 indique à quelle perspective chacun des thèmes a été associé. Ces perspectives servent de point de repère ou de regroupement utile pour traiter des différences constatées entre des groupes de parents.

Proportion relative de chacun des thèmes prépondérants dans le champ perceptuel

Le tableau 6 présente la proportion relative de chacun des thèmes prépondérants, regroupés par perspective. Le total des indices des 53 thèmes correspond à 100. Ainsi, parmi les thèmes prépondérants, l'efficacité de la communication prend beaucoup de place dans le champ perceptuel des parents, soit une proportion relative de 6,6 %. L'intégration sociale est un autre thème occupant une place majeure dans le champ perceptuel, avec un indice de 6,1 %. Il en va de même pour la guidance (5,4 %), le respect (5,4 %) et le réseau scolaire (5,3 %). Par opposition, des thèmes comme le fonctionnement scolaire (0,7 %), les conflits et dissensions (0,7 %), les problèmes de santé (0,5 %) prennent une place relative moindre, même s'il s'agit de thèmes prépondérants, c'est-à-dire qui ont été abordés par au moins 20 % de parents. De plus, le tableau 6 rapporte la proportion relative de chacune des cinq perspectives. Il en ressort que les préoccupations des parents se concentrent un peu plus autour de la perspective des qualités individuelles et un peu moins autour de la perspective des relations sociales.

Tableau 6
Présence de différences significatives dans l'importance relative des thèmes présents dans le champ perceptuel selon des caractéristiques sociodémographiques

Thèmes prépondérants par perspective	Proportion relative (%)	Mode communication	Âge enfant	Genre parent	Scolarité parent	Distance centre (ou point) de services	Zone habitée
Caractéristiques liées à l'incapacité	16,6						
Efficacité de la communication	6,6				-		
Aides communicationnelles	2,6	O					
Modes de communication	2,5	B					
Adaptations de la part de l'enfant sourd	1,6	B					
Vision culturelle de la surdité	1,5	B					
Adaptations de la part des entendants	0,9						
Problèmes de santé	0,5		E	P			
Utilisation des médias	0,4						
Qualités individuelles	26,9						
Autonomie	3,8		A				C
Motivation	3,5						R
Habilités cognitives	3,0	B	E				C
Estime de soi	2,8		E				
Bien-être psychologique	2,7						
Émotions négatives	2,1						
Activités récréatives	1,6						
Fonctionnement général adéquat	1,5						
S'affirmer	1,1						
Contrôle de soi	1,0						
Avoir bon caractère, un bon tempérament	0,9				-		
Fonctionnement scolaire	0,7				-		R
Acquérir de nouvelles connaissances	0,6			P			
Se conformer aux exigences	0,5					L	
Apprécier la vie	0,4						

Thèmes prépondérants par perspective	Proportion relative (%)	Mode communication	Âge enfant	Genre parent	Scolarité parent	Distance centre (ou point) de services	Zone habitée
Conscience morale	0,3	B	A	M			
Manifestations générales du bien-être	0,3						
Stratégies éducatives	22,0						
Guidance	5,4						
Interactions favorables	4,8						
Renforcement	2,4						
Investissement parental	2,2						
Soutien concret	2,1			P			
Prise en compte des caractéristiques de l'enfant	1,8			M			
Conduites éducatives allant de soi	1,1			P			
Exigences attendues	0,7						
Prise en compte du problème de santé	0,5					P	
Prise en compte des sentiments de l'agent de socialisation	0,4		A			L	
Style de contrôle souple	0,3						
Soins de santé donnés ou reçus	0,3						
Relations sociales	15,1				+		
Intégration sociale	6,1						
Respect	5,4						
Liens d'amitié	2,2		E		+		
Conflits et dissensions	0,7			P		L	
S'occuper de sa vie de famille	0,4						
Aimer et être aimé	0,3				+		
Contexte	19,4		E ^t				
Réseau scolaire	5,3						C
Réseau des services de santé et services sociaux	3,0		E				R
Réseau personnel	2,6	B				L	
Compétence des ressources humaines	1,9						
Accessibilité aux services	1,8			P			

Thèmes prépondérants par perspective	Proportion relative (%)	Mode communication	Âge enfant	Genre parent	Scolarité parent	Distance centre (ou point) de services	Zone habitée
Réseau communautaire	1,4						
Qualité environnementale	1,3						
Succès ou réussite	1,1					P	
Milieu informé sur la condition de l'enfant	0,7						
Insuccès ou difficultés	0,4			M			

† La différence est significative à un seuil marginal de $p = 0,06$.

Note : La lettre indique une proportion significativement plus importante dans le champ perceptuel des parents qui possèdent cette caractéristique.		
Mode communication de l'enfant sourd	O : oraliste	B : bilingue
Âge de l'enfant	E : enfant	A : adolescent
Genre du parent	M : mère	P : père
Scolarité du parent	- : moins scolarisé	+ : plus scolarisé
Distance au centre (ou point) de services	P : près	L : loin
Zone habitée	C : centre urbain	R : région

Variations dans le champ perceptuel en fonction de certaines caractéristiques

Dans la section qui suit, nous présentons les résultats pour les comparaisons entre les groupes. Pour chaque caractéristique considérée, nous indiquons d'abord les différences significatives dans les pourcentages de parents ayant mentionné chaque thème, puis nous indiquons les différences significatives de proportions relatives des thèmes dans le champ perceptuel. Afin de donner une image plus synthétique, le tableau 6 rapporte la présence des différences constatées dans les proportions relatives des thèmes et des perspectives selon un code correspondant au groupe pour qui la proportion est la plus importante.

Mode de communication de l'enfant

Pourcentage de parents. Les parents d'enfants oralistes sont moins nombreux que les parents d'enfants bilingues à mentionner le réseau personnel d'amis et de connaissances (respectivement 87,1 % et 100,0 %), $\chi^2(1, N = 98) = 4,0, p = 0,05$, le contrôle de soi (gérer ses pulsions et ses émotions, savoir structurer les tâches à accomplir) (respectivement 54,3 % et 78,6 %), $\chi^2(1, N = 98) = 5,0, p = 0,03$ et l'acquisition de nouvelles connaissances (respectivement 37,1 % et 64,3%), $\chi^2(1, N = 98) = 6,0, p = 0,01$.

Par contre, les parents d'enfants oralistes sont plus nombreux à mentionner les aides communicationnelles que les parents d'enfants bilingues (respectivement 94,3 % et 78,6 %), $\chi^2(1, N = 98) = 5,4$, $p = 0,02$.

Proportion relative dans le champ perceptuel. En ce qui concerne la perspective des caractéristiques liées à l'incapacité, les parents d'enfants oralistes se distinguent des parents d'enfants bilingues sur quatre thèmes. Les aides communicationnelles occupent une plus grande proportion relative dans le champ perceptuel des parents d'enfants oralistes que dans celui des parents d'enfants bilingues (respectivement 3,0 % et 1,5 %), $t(96) = 4,6$, $p < 0,001$. Par contre, la proportion relative des thèmes suivants est moins importante dans le champ perceptuel des parents d'enfants oralistes que des parents d'enfants bilingues : les modes de communication (respectivement 2,3 % et 2,9 %), $t(96) = 2,5$, $p = 0,01$, l'adaptation de la part de l'enfant sourd (respectivement 1,3 % et 1,9 %), $t(96) = -2,4$, $p = 0,02$ et la vision culturelle de la surdité (respectivement 1,4 % et 2,0 %), $t(96) = 2,3$, $p = 0,02$. Dans la perspective des qualités individuelles, deux thèmes occupent une proportion moindre dans le champ perceptuel des parents d'enfants oralistes que dans celui des parents d'enfants bilingues : les habiletés cognitives (respectivement 2,8 % et 3,6 %), $t(96) = -2,0$, $p = 0,05$ et la conscience morale (définie dans l'étude comme la disposition à pouvoir distinguer ce qui est juste de ce qui ne l'est pas, à faire le bien et à éviter le mal) (respectivement 0,2 % et 0,5 %), $t(96) = -2,0$, $p = 0,05$. Enfin, dans la perspective du contexte, une proportion relativement moindre du champ perceptuel des parents d'enfants oralistes est occupée par le réseau personnel que c'est le cas dans celui des parents d'enfants bilingues (oralistes : 2,3 %; bilingues : 3,3 %), $t(96) = 3,1$, $p = 0,003$. Aucun thème des perspectives des stratégies éducatives ou des relations sociales n'est relativement plus important chez un groupe que chez un autre. De même, aucune perspective n'est relativement plus importante chez un groupe que chez un autre.

Âge de l'enfant

Pourcentage de parents. Les parents d'enfants plus jeunes, comparativement aux parents d'adolescents, sont plus nombreux à mentionner plusieurs thèmes : les habiletés cognitives (respectivement 96,5 % et 85,4 %), $\chi^2(1, N = 98) = 3,9$, $p = 0,05$, l'estime de soi (respectivement 96,5 % et 78,0 %), $\chi^2(1, N = 98) = 8,1$, $p = 0,004$, le renforcement (respectivement 98,2 % et 85,4 %), $\chi^2(1, N = 98) = 6,0$, $p = 0,01$, les liens d'amitié (respectivement 91,2 % et 75,6 %), $\chi^2(1, N = 98) = 4,5$, $p = 0,03$, la vision culturelle de la surdité (respectivement 84,2 % et 63,4 %), $\chi^2(1, N = 98) = 5,6$, $p = 0,02$, le réseau communautaire (respectivement 82,5 % et 61,0 %), $\chi^2(1, N = 98) = 5,7$, $p = 0,02$ et les problèmes de santé (respectivement 43,9 % et 22,0 %), $\chi^2(1, N = 98) = 5,1$, $p = 0,02$. Par opposition, les parents d'enfants plus jeunes sont moins nombreux à mentionner la conscience morale que les parents d'adolescents (respectivement 14,0 % et 31,7 %), $\chi^2(1, N = 98) = 4,4$, $p = 0,04$.

Proportion relative dans le champ perceptuel. En ce qui a trait à la perspective des qualités individuelles, des différences sont constatées pour quatre thèmes. D'une part, deux thèmes occupent une proportion

relative plus importante dans le champ perceptuel des parents d'enfants plus jeunes que des parents d'adolescents : les habiletés cognitives (respectivement 3,3 % et 2,4 %), $t(96) = 2,6$, $p = 0,01$ et l'estime de soi (respectivement 3,0 % et 2,3 %), $t(96) = 2,1$, $p = 0,04$. Par contre, l'autonomie occupe une proportion relative moindre dans le champ perceptuel des parents d'enfants plus jeunes que des parents d'adolescents (respectivement 3,2 % et 4,6 %), $t(96) = -4,4$, $p < 0,001$. C'est le cas aussi pour la conscience morale (respectivement 0,1 % et 0,4 %), $t(96) = -2,7$, $p = 0,009$. Dans la perspective des stratégies éducatives, les parents d'enfants plus jeunes se distinguent des parents d'adolescents sur un seul thème : la prise en compte des sentiments de l'agent de socialisation, qui occupe une proportion relative moindre dans le champ perceptuel des premiers que des seconds (enfants : 0,3 %; adolescents : 0,5 %), $t(96) = -2,0$, $p = 0,04$. En d'autres termes, lorsqu'ils parlent du bien-être de leur enfant, les parents d'adolescents laissent proportionnellement plus d'espace à l'évocation de leurs propres sentiments, humeurs ou souhaits. Dans la perspective des relations sociales, une plus grande proportion relative du champ perceptuel des parents d'enfants plus jeunes est occupée par les liens d'amitié que dans celui des parents d'adolescents (enfants : 2,5 %; adolescents : 1,8 %), $t(96) = 2,1$, $p = 0,04$. Finalement, dans la perspective du contexte, le thème du réseau des services de santé et services sociaux occupe une plus grande proportion relative du champ perceptuel chez les parents d'enfants plus jeunes que chez les parents d'adolescents (respectivement 3,2 % et 2,5 %), $t(96) = 2,5$, $p = 0,02$. Aucun thème de la perspective des caractéristiques liées à l'incapacité n'est relativement plus important chez un groupe que chez un autre. De façon globale, en ce qui concerne les perspectives elles-mêmes, seul le contexte occupe une plus grande proportion du champ perceptuel des parents d'enfants plus jeunes que des parents d'adolescents; cette différence est toutefois significative à un seuil marginal (enfants : 20,0 %; adolescents : 18,5 %), $t(96) = 1,9$, $p = 0,06$.

Genre du parent

Pourcentage de parents. Les mères sont moins nombreuses à mentionner les problèmes de santé que les pères (respectivement 26,8 % et 55,6 %), $\chi^2(1, N = 98) = 7,2$, $p = 0,008$, mais plus nombreuses à évoquer la conscience morale (respectivement 26,8 % et 7,4 %), $\chi^2(1, N = 98) = 4,4$, $p = 0,04$.

Proportion relative dans le champ perceptuel. Pour ce qui est des différences entre les mères et les pères ayant participé à l'étude, des différences sont constatées pour chacune des cinq perspectives. D'abord, dans la perspective des caractéristiques liées à l'incapacité, les problèmes de santé occupent une proportion relative plus faible du champ perceptuel des mères que des pères (respectivement 0,3 % et 0,9 %), $t(96) = -3,5$, $p < 0,001$. Dans la perspective des qualités individuelles, chez les mères, l'acquisition de nouvelles connaissances occupe une plus petite proportion relative du champ perceptuel que chez les pères (mères : 0,5 %; pères : 0,9 %), $t(96) = -2,2$, $p = 0,03$. Par contre, le thème de la conscience morale occupe une plus grande proportion du champ

perceptuel des mères que des pères (respectivement 0,3 % et 0,01 %), $t(96) = 2,8$, $p = 0,006$. Dans la perspective des stratégies éducatives, le soutien concret occupe une plus petite proportion du champ perceptuel des mères que des pères (mères : 1,9 %; pères : 2,7 %), $t(96) = -2,1$, $p = 0,04$. Il en va de même pour la conduite éducative allant de soi (respectivement 1,0% et 1,5%), $t(96) = 2,1$, $p = 0,04$. Par contre, la prise en compte des caractéristiques de l'enfant occupe une plus grande proportion relative du champ perceptuel des mères que des pères (respectivement 2,0% et 1,3%), $t(96) = 2,0$, $p = 0,05$. Pour la perspective des relations sociales, une seule différence est notée : les conflits et dissensions occupent une proportion relative moindre dans le champ perceptuel des mères que des pères (respectivement 0,5% et 1,0%), $t(96) = 2,4$, $p = 0,02$. Finalement, dans la perspective du contexte, l'accessibilité aux services occupe une proportion relative moindre du champ perceptuel des mères que des pères (respectivement 1,6% et 2,2%), $t(96) = 2,3$, $p = 0,02$. C'est l'inverse pour les insuccès ou difficultés, qui occupent une plus grande proportion relative du champ perceptuel des mères que des pères (respectivement 0,4 % et 0,1 %), $t(96) = 2,1$, $p = 0,04$. Aucune perspective n'est relativement plus importante chez les pères que chez les mères.

Scolarité du parent

Pourcentage de parents. Les parents moins scolarisés sont moins nombreux que les parents plus scolarisés à mentionner les liens d'amitié (respectivement 72,5 % et 94,5 %), $\chi^2(1, N = 95) = 9,0$, $p = 0,003$, la prise en compte des caractéristiques de l'enfant (respectivement 65,0 % et 83,6 %), $\chi^2(1, N = 95) = 4,4$, $p = 0,04$, le thème du milieu informé sur la condition de l'enfant (respectivement 35,0 % et 58,2 %), $\chi^2(1, N = 95) = 5,0$, $p = 0,03$, les exigences attendues (en termes d'attentes envers l'enfant, de consignes) (respectivement 32,5 % et 58,2 %), $\chi^2(1, N = 95) = 6,1$, $p = 0,01$ et le fait d'aimer et être aimé (respectivement 12,5 % et 34,5 %), $\chi^2(1, N = 95) = 6,0$, $p = 0,02$.

Proportion relative dans le champ perceptuel. En ce qui concerne la perspective des caractéristiques liées à l'incapacité, l'efficacité de la communication occupe une plus grande proportion relative du champ perceptuel des parents moins scolarisés que celle retrouvée chez les parents plus scolarisés (respectivement 7,2 % et 6,1 %), $t(96) = 2,6$, $p = 0,01$. Dans la perspective des qualités individuelles, avoir un bon caractère ou un bon tempérament occupe 1,1 % du champ perceptuel des parents moins scolarisés et 0,7 % des plus scolarisés, $t(93) = 2,2$, $p = 0,04$, tandis que le fonctionnement scolaire occupe 1,0 % du champ perceptuel des premiers et 0,4 % des seconds, $t(93) = 3,1$, $p = 0,002$. Cependant, dans la perspective des relations sociales, les liens d'amitié occupent une proportion moindre du champ perceptuel des parents moins scolarisés que des parents plus scolarisés (respectivement 1,8 % et 2,5 %), $t(93) = 2,4$, $p = 0,02$. Aimer et être aimé est aussi moins prédominant chez les parents moins scolarisés que chez les parents plus scolarisés (respectivement 0,1 % et 0,4 %), $t(93) = -2,5$, $p = 0,01$. Aucun thème des perspectives des stratégies éducatives et du contexte n'est relativement plus important chez un groupe que chez un autre. De façon globale, la perspective des relations sociales occupe chez les parents

moins scolarisés une plus petite proportion du champ perceptuel que chez les parents plus scolarisés (respectivement 13,9 % et 16,0 %), $t(93) = -2,5$, $p = 0,02$.

Distance du domicile au centre (ou point) de services en surdité le plus près

Pourcentage de parents. Les parents demeurant près d'un centre (ou point) de services sont moins nombreux que les parents demeurant loin à mentionner l'estime de soi (respectivement 82,7 % et 95,7 %), $\chi^2(1, N = 98) = 4,1$, $p = 0,04$, les conflits et dissensions (respectivement 32,7 % et 56,5 %), $\chi^2(1, N = 98) = 5,6$, $p = 0,02$, de même que la prise en compte des sentiments de l'agent (respectivement 6,9 % et 41,3 %), $\chi^2(1, N = 98) = 6,9$, $p = 0,009$. Par contre, les parents demeurant près d'un centre (ou point) de services sont plus nombreux que ceux demeurant loin à mentionner les problèmes de santé (respectivement 44,2 % et 21,7 %), $\chi^2(1, N = 98) = 5,5$, $p = 0,02$.

Proportion relative dans le champ perceptuel. Dans la perspective des qualités individuelles, une seule différence est constatée. Se conformer aux exigences occupe une proportion relative moindre dans le champ perceptuel des parents demeurant près d'un centre (ou point) de services que dans celui de ceux demeurant loin (Près : 0,2 %; Loin : 0,6 %), $t(96) = -2,7$, $p = 0,008$. Les groupes se différencient sur deux des thèmes de la perspective des stratégies éducatives. D'une part, la prise en compte du problème de santé est plus prédominante dans le champ perceptuel des parents demeurant près d'un centre (ou point) de services que chez ceux demeurant loin (respectivement 0,7 % et 0,3 %), $t(96) = 2,1$, $p = 0,04$. Par contre, la prise en compte des sentiments de l'agent de socialisation est moins importante dans le champ perceptuel des premiers que des seconds (Près : 0,2 %; Loin : 0,5 %) $t(96) = -3,0$, $p = 0,004$. Une seule différence intergroupe est relevée en ce qui regarde les relations sociales : les conflits et dissensions occupent une proportion moindre du champ perceptuel des parents demeurant près d'un centre (ou point) de services que de ceux demeurant loin (respectivement 0,4 % et 0,9 %), $t(96) = 2,6$, $p = 0,01$. Enfin, pour ce qui est de la perspective du contexte, le réseau personnel occupe une proportion relative moindre dans le champ perceptuel des parents demeurant près d'un centre (ou point) de services que dans celui des parents demeurant loin (Près : 2,3%; Loin : 3,0%), $t(96) = 2,2$, $p = 0,03$. À l'inverse, les succès ou réussites occupent une proportion relative plus importante dans le champ perceptuel des parents demeurant près d'un centre (ou point) de services que dans celui des parents demeurant loin (respectivement 1,2 % et 0,9 %), $t(96) = 2,8$, $p = 0,006$. Aucun thème de la perspective des caractéristiques liées à l'incapacité n'est relativement plus important chez un groupe que chez un autre. Aucune perspective n'est relativement plus importante chez les parents demeurant près d'un centre (ou point) de services que chez ceux demeurant loin.

Zone d'habitation

Pourcentage de parents. Les parents habitant un centre urbain sont plus nombreux que ceux habitant en région à mentionner les activités récréatives (respectivement 82,4 % et 63,3 %), $\chi^2(1, N = 98) = 4,2$, $p = 0,04$, les succès et réussites (respectivement 88,2 % et 70,0 %), $\chi^2(1, N = 98) = 4,8$, $p = 0,03$, et le style de contrôle souple (respectivement 32,4 % et 13,3 %), $\chi^2(1, N = 98) = 3,9$, $p = 0,05$.

Proportion relative dans le champ perceptuel. Pour ce qui concerne la perspective des qualités individuelles, l'autonomie occupe une proportion relative plus importante dans le champ perceptuel des parents habitant un centre urbain que de ceux habitant en région (respectivement 4,1 % et 2,9 %), $t(96) = 3,3$, $p = 0,02$. C'est le cas aussi des habiletés cognitives (centre : 3,3 %; région : 2,4 %), $t(96) = 2,3$, $p = 0,02$. En revanche, la motivation occupe une plus petite proportion relative du champ perceptuel des parents habitant un centre urbain que de ceux habitant en région (respectivement 3,1 % et 4,0 %), $t(96) = -2,6$, $p = 0,01$. Il en va de même pour le fonctionnement scolaire qui occupe une proportion relative moindre du champ perceptuel des répondants des centres urbains que de ceux des régions (respectivement 0,4 % et 0,9 %), $t(96) = -2,6$, $p = 0,01$. Pour ce qui est du contexte, le réseau scolaire occupe une plus grande proportion relative du champ perceptuel des parents habitant des centres urbains que de ceux des régions (respectivement 5,4 % et 4,6 %), $t(96) = 2,1$, $p = 0,04$. En revanche, le réseau des services de santé et services sociaux occupe une proportion relative moindre du champ perceptuel des parents demeurant dans un centre urbain par rapport à ceux demeurant en région (respectivement 2,6% et 3,7%), $t(96) = 3,0$, $p = 0,003$. Aucun thème des perspectives des caractéristiques liées à l'incapacité, des stratégies éducatives et des relations sociales n'est relativement plus important chez un groupe que chez un autre. Aucune perspective n'est relativement plus importante chez les parents des centres urbains que chez ceux des régions.

Lorsque tu affirmes, tu interrogues encore.

Maurice Blanchot

Chapitre 5

Question de bien-être et de perceptions

Dans ce chapitre, nous proposons nos interprétations des résultats de l'étude. Nous débutons par rendre explicites les principes de psychologie perceptuelle qui nous ont guidées dans cette entreprise. Puis, nous abordons le champ perceptuel du bien-être en examinant les enseignements de l'étude sur les dimensions examinées (voir le tableau 2 présentant le schéma conceptuel au chapitre 2). Nous terminons en discutant des variations observées dans le champ perceptuel d'acteurs possédant des caractéristiques distinctes.

Principes de psychologie perceptuelle : quand perceptions et interprétations se rencontrent

Comme exposé dans le chapitre 1, l'étude du champ perceptuel implique la description et l'analyse des perceptions des individus sur un ensemble de préoccupations recouvrant les principaux objets physiques et sociaux de leur environnement. Dans les chapitres 3 et 4, nous nous sommes attaché à décrire et analyser ces perceptions en les examinant de diverses façons. Le moment est venu de tenter d'en dégager des significations utiles; ce sont les principes de la psychologie perceptuelle qui ont guidé le panorama que nous dégageons des résultats des analyses effectuées. Tout d'abord, pour comprendre autrui et pour contribuer à son bien-être, il importe de comprendre le plus clairement possible quel est le champ perceptuel dans lequel se déploient ses actions (Combs et al., 1976). Il s'agit de diriger l'attention sur la relation entre les comportements, qui se manifestent dans l'action ou dans la parole, et l'expérience telle qu'il est possible de la cerner en examinant ses perceptions, à travers les buts, les croyances, et les significations que la personne donne aux choses et aux événements. L'analyse doit aussi pleinement admettre que les actions d'autrui peuvent sembler irrationnelles aux yeux d'un observateur extérieur qui, de son point de vue, ne voit ni n'expérimente pas les choses comme lui. L'individu agit effectivement en fonction des perceptions qu'il a de lui-même et du monde qui l'entoure, en ciblant des besoins qu'il tente de satisfaire. Notons enfin

que toutes les perceptions exercent une influence sur le comportement, peu importe que la personne en ait ou non pleinement conscience. À ces principes décrits par Combs et ses collègues, nous en ajoutons deux autres dans le but de clarifier davantage la démarche. Les perceptions de l'acteur peuvent être implicites, si elles sont enfouies dans son champ perceptuel, ou d'autant explicites qu'elles sont manifestes et intentionnellement actualisées. De plus, les perceptions de l'acteur sont rudimentaires si elles reposent sur des idées sommaires, alors qu'elles sont élaborées si elles décrivent de façon détaillée les objectifs et les moyens à déployer pour satisfaire ses besoins ou atteindre ses objectifs. Rudimentaires ou élaborées, implicites ou explicites, toutes ses perceptions ont le potentiel de diriger les actions d'un individu.

La psychologie perceptuelle favorise le rapprochement entre les êtres par la reconnaissance, la récoognition des perceptions des acteurs. Cela s'inscrit parfaitement dans une démarche entreprise pour mieux connaître ce qu'est le bien-être et ce qui le sous-tend. Cette démarche, que Lorion (2000) métaphoriquement compare à l'étude du génome humain, suppose de cartographier les caractéristiques individuelles, environnementales et transactionnelles du développement humain à travers le temps, les cadres de vie, la culture et les circonstances. Par la présente étude, nous entendons modestement contribuer à cette œuvre en ce qui concerne le bien-être des enfants vivant avec un problème auditif. Mais l'entreprise est ardue. D'une part, la réussite du rapprochement ou de la rencontre dépend de la capacité pour l'interprète d'appréhender avec empathie, acuité et dans leur globalité les perceptions de l'autre. D'autre part, l'acteur doit donner accès à ses perceptions avec authenticité, clarté et contextualisation.

Suivant les principes scientifiques de la psychologie perceptuelle, l'analyste met beaucoup de rigueur pour tenter d'interpréter et de comprendre ce champ. Mais il dépend du matériau qu'on lui confie. Dans la présente étude, les analyses perceptuelles reposent fondamentalement sur ce que les parents nous ont dit. Nous ont-ils donné accès à leurs perceptions avec authenticité, clarté et contextualisation? Dans l'ensemble, nous le croyons. Mais diverses exceptions sont vraisemblables. Certains parents ont pu embellir leur situation ou cacher certaines difficultés pour se montrer sous leur meilleur jour, tandis que d'autres, ne reconnaissant pas eux-mêmes leurs souffrances, n'en ont pas parlées. D'autres encore ont peut-être émis au cours de l'entrevue des propos plus tranchés qu'à leur habitude en raison d'événements concomitants. Il est sans doute possible également que des parents minimisent les difficultés. Des parents peuvent aussi être tellement avides d'aide qu'ils ne reconnaissent pas à leur juste mesure les apports de soutien provenant de l'extérieur. Certains parents n'avaient peut-être pas suffisamment assimilé certains nouveaux aspects de leur vie pour en parler de façon lucide. Tout cela est possible et bien connu des chercheurs qui fondent leurs études sur les perceptions et les comportements rapportés par des individus. Il faut reconnaître et admettre cette limite, mais elle est impossible à contourner complètement dans ce type d'étude (Sigel, 1986). Cependant, toutes les précautions méthodologiques ont été prises pour qu'en entrevue les répondants se

sentent à l'aise et accueillis sans jugement, et pour que l'analyse de leurs propos respecte le plus scrupuleusement possible le sens qu'ils y ont mis.

C'est à l'intérieur de ces limites que nous proposons au lecteur une lecture synthétique et interprétative du champ perceptuel des parents en ce qui touche le bien-être de leurs enfants vivant avec un problème auditif. Cette synthèse repose sur les descriptions détaillées présentées dans les chapitres 3 et 4, que le lecteur voudra consulter au besoin pour plus de précisions. Nous proposons une lecture interprétative puisque nous tirons des significations des perceptions à la lumière de connaissances, issues principalement de la psychologie. S'inscrivant dans la rencontre, dans la reconnaissance, nos interprétations sont loin d'être indubitables. Si elles sont sujettes à discussion, si elles soulèvent des débats, nous aurons atteint notre but : donner la parole à tous ceux intéressés au bien-être des enfants vivant avec des problèmes auditifs.

Le champ perceptuel du bien-être

Le premier objectif de l'étude était de décrire le champ perceptuel des parents en ce qui concerne la promotion du bien-être psychologique de leur enfant, tandis que notre deuxième objectif était de mettre en relation des éléments de ce champ. Notre attention s'est portée plus particulièrement sur le vécu de la surdité, la conception du bien-être psychologique, la conception de la surdité, les stratégies parentales de promotion, et les apports de la famille et de la communauté. Voyons, pour chacune de ces cinq dimensions, comment les parents semblent percevoir les choses.

Vécu de la surdité

Dans le champ perceptuel, la notion d'efficacité de la communication marque le vécu de la surdité. Trois constats émergent de notre analyse du champ perceptuel à ce propos; ils touchent à la construction du lien d'attachement parent-enfant, au soutien reçu dans le choix du mode de communication et à certaines contradictions liées à l'actualisation de ce choix dans la vie quotidienne.

Des liens d'attachement en jeu

En accord avec les principes de la psychologie perceptuelle, posons immédiatement qu'un parent qui doit décider du mode de communication de son enfant sourd, le fera selon ce qu'il croit le plus profitable pour son enfant. Dans son processus de décision, nous croyons que le parent aura tendance à considérer ses connaissances concernant l'attachement parent-enfant et les chances pour son enfant de construire un lien d'attachement sécurisant avec lui. Tout parent a des perceptions, des croyances sur ce qui est nécessaire au développement d'un enfant. Ces croyances proviennent du macrosystème, de ce niveau systémique de valeurs partagées par un ensemble culturel donné. Or, selon les valeurs occidentales, fortement influencées par les connaissances scientifiques, la relation d'attachement à un adulte significatif (généralement la mère et le père) est fondamentale pour le développement de l'enfant. Rappelons brièvement la théorie sur laquelle repose cette croyance ou cette

connaissance que les parents peuvent détenir de façon implicite ou explicite, sur la base d'informations simples ou plus sophistiquées. Les travaux sur l'attachement, initiés au milieu du siècle dernier par Bowlby (1969), puis poursuivis par Ainsworth (1978) et de nombreux autres chercheurs, montrent l'importance d'un attachement sécurisant précoce sur le développement de l'enfant. Pour construire sa sécurité fondamentale, l'enfant établit un lien privilégié avec une personne de son entourage. Lorsque dans une situation difficile ou menaçante, le parent se montre disponible, aimant, sensible aux besoins de l'enfant et aidant, l'enfant développe un lien d'attachement sécurisant avec ce parent. C'est ce lien sécurisant qui permet à l'enfant de se mettre à explorer l'environnement. Des nombreuses constatations sur les effets positifs d'un attachement sécurisant, Boyer, Strayer et Ponce (2004) concluent que la qualité de cet attachement influence la sociabilité, l'autonomie, l'empathie, la régulation sociale et émotionnelle, de même que la maturation cognitive de l'enfant. De plus, la qualité de ce lien aura des répercussions tout au long de la vie. Si au contraire le parent ne répond pas aux besoins de l'enfant, ou y répond de façon aléatoire ou par des rebuffades, l'enfant ne se sentira pas protégé et sécurisé. Il développera en conséquence des patterns de comportements associés à divers problèmes.

La théorie de l'attachement intéresse des chercheurs qui travaillent auprès des enfants sourds. Ils se demandent notamment si les difficultés de communication entre un parent entendant et un enfant sourd prélingual peuvent entraver le développement d'un attachement sécurisant (voir entre autres les recensions de Hadadian, 1995 et de Wallis, Musselman, & MacKay, 2004). La place manque ici pour présenter finement les faits saillants et les conclusions de ces recherches passionnantes. Nous dirons simplement que les problèmes psychologiques et comportementaux vécus par certains enfants et adolescents sourds peuvent effectivement, du moins en partie, s'expliquer par des problèmes d'attachement liés à l'absence en bas âge d'une communication riche et satisfaisante entre une figure parentale et l'enfant. Cela est d'autant plus important que la surdité est souvent diagnostiquée après un an, sinon davantage (ce qui est le cas dans notre étude). Si l'enfant trouve auprès de la mère (ou du père éventuellement) du réconfort autrement que par sa voix et ses paroles, un lien d'attachement sécurisant peut se construire, même si les parents ignorent toujours les problèmes auditifs de leur enfant. Toutefois, dans d'autres cas, l'attachement ne peut se développer de façon favorable en raison de réponses parentales insuffisamment réconfortantes. Des patterns d'attachement problématiques pourraient ainsi être responsables de difficultés d'adaptation ultérieure chez des enfants et des adolescents sourds. D'ailleurs, comme le soulignent Vinay, Esparbès-Pistre et Tap (2000), l'attachement sécurisant est un facteur déterminant du comportement résilient. En somme, l'attachement sécurisant est un facteur de promotion du bien-être tout autant que son absence constitue un facteur de risque.

Bien sûr l'ensemble des parents ne connaissent pas dans le détail ces théories et conclusions d'études. Néanmoins, les parents vivent dans un contexte où la relation d'attachement entre un enfant et son parent est reconnue comme importante par le tout-venant. Ils savent qu'en plus d'être les principaux agents responsables de satisfaire les besoins de base de leurs enfants, ils sont leurs premiers éducateurs, leurs modèles et leurs superviseurs (Cloutier, Gosselin & Tap, 2005). Lorsqu'un parent apprend le diagnostic de surdité de son enfant, même s'il ne l'exprime pas de la sorte, le parent s'inquiète vraisemblablement quant à la possibilité pour l'enfant de consolider, voire de bâtir un lien d'attachement sécurisant avec lui et quant à la possibilité de remplir son rôle. Le parent sait d'emblée que tout dépendra de la qualité de la communication qu'il établira avec son enfant. Sommairement, deux possibilités sont offertes : l'enfant peut apprendre à communiquer en mode gestuel ou en mode oral. À moins de recevoir des indications précises quant aux possibilités pour son enfant de fonctionner dans l'un ou l'autre mode, le parent peut difficilement estimer de façon rationnelle ce qui représente objectivement la meilleure solution pour son enfant. Comme parent, il sait qu'il aura un rôle majeur dans le développement de son enfant au travers de sa relation avec lui. Ce rôle est probablement investi de façon plus marquée chez un parent qui se sent grandement responsable du bien-être actuel et à venir de son enfant, dans un monde qui ne promet pas d'être facile pour lui en raison de son incapacité. Pour qu'il y ait communication, le parent ou l'enfant doit se rapprocher de l'autre. Or, pour un adulte qui n'a jamais été confronté au monde de la surdité, la solution la plus évidente est de rendre en quelque sorte l'enfant le plus possible semblable à soi. Si l'enfant peut être assimilé à un quasi-entendant, le parent pourra espérer récupérer sur le terrain de la communicabilité. Hélas, dans la réalité, il n'est guère facile de développer l'oralisme chez les enfants dont la surdité est sévère. Il est probable que le parent préfère a priori l'oralisme, car le mode gestuel suppose à l'inverse du processus précédent de se rendre soi le plus possible semblable à l'enfant et implique que nombreux sont ceux qui le feront aussi. C'est une perspective coûteuse : apprendre une langue signée demande beaucoup d'investissement pour le parent. C'est aussi une option risquée : le parent peut se demander si la langue signée permettra vraiment d'établir les passerelles souhaitées entre l'enfant et tous ceux qu'il rencontrera au cours de sa vie.

Les parents considèrent sans doute les possibilités d'intégration sociale lorsqu'ils optent pour un mode de communication ou un autre pour leur enfant. Mais nous croyons que fondamentalement leur décision repose sur leur sentiment de pouvoir réussir une relation d'attachement sécurisante pour leur enfant. Malheureusement les difficultés de communication entre parents entendants et enfants sourds sont réelles. Comme le rappellent Wallis et al. (2004), la majorité des enfants sourds prélinguaux en viennent très rarement à maîtriser la langue parlée, tandis qu'en général rares sont les parents qui deviennent très habiles en langue signée. Peu importe le mode de communication, pour le bien-être de l'enfant, le parent doit accepter la singularité de ce lien d'attachement. Plus que tout autre parent, le parent d'un enfant sourd doit admettre que l'enfant puisse avoir d'autres figures d'attachement, précisément avec

d'autres adultes qui pourraient communiquer plus efficacement avec son enfant. Sans abdiquer aucune parcelle de son lien envers l'enfant, le parent d'un enfant sourd est amené plus rapidement et plus intensément que les autres parents à envisager son attachement dans une constellation dont son enfant est le centre. Sur un plan poétique, ce parent est interpellé avec soudaineté et nécessité à reconnaître les paroles de sagesse de Khalil Gibran (1995) :

Vos enfants ne sont pas vos enfants. Ils sont les fils et les filles de l'appel de la Vie à elle-même. Ils viennent à travers vous mais non de vous. Et bien qu'ils soient avec vous, ils ne vous appartiennent pas.

Le Prophète

Qu'on ne s'y trompe pas, c'est une tâche extrêmement difficile. Normalement, dans les sociétés occidentales contemporaines, le parent va très graduellement accepter que des liens solides se tissent parallèlement entre l'enfant et d'autres agents de socialisation. La mère accepte que le père investisse l'enfant. Les parents en viennent à souhaiter qu'une figure parentale de remplacement devienne importante pour l'enfant en milieu de garde. Puis l'école, les groupes de jeunes, les camps d'été amèneront progressivement le parent à concevoir que les liens à d'autres figures d'attachement ne viennent pas gêner ce lien fondamental qui l'unit à son enfant. Cette tâche prend plus d'intensité au moment de l'adolescence pour aboutir à une relation transformée en lien d'attachement entre deux adultes, dont un poursuivra à son tour la chaîne d'attachements dans une famille de procréation. Mais dans cette relation transmuée, l'amour demeure. Les cycles successifs de la vie familiale se chargent d'enseigner cela aux parents. Cependant les étapes se télescopent pour le parent d'un enfant sourd, qui doit avoir suffisamment confiance en l'attachement que l'enfant pourra développer à son égard pour très rapidement saisir que son lien affectif avec son enfant ne sera pas moins riche, moins profond, moins noble parce qu'existent d'autres attachements signifiants. Selon l'approche écologique dont nous nous réclamons et que nous avons décrite au premier chapitre, l'enfant se développe à l'intérieur d'une famille imbriquée dans une communauté et dans une société. Pour l'enfant sourd dont les parents sont entendants, les relations mésosystémiques entre lui, sa famille et d'autres personnes faisant partie d'autres microsystèmes ou exosystèmes sont très rapidement vitales pour son développement optimal.

Le soutien pour choisir un mode de communication

Le choix d'un mode de communication est un problème complexe et cette décision pour le parent s'inscrit dans un processus relationnel inédit et pour lequel, nous l'avons vu, les modèles n'abondent pas. Si, comme nous le pensons, les croyances concernant l'attachement participent largement au choix du mode de communication, ce processus est crucial pour établir solidement les fondements du bien-être de l'enfant. Or, sur quel soutien les parents peuvent-ils compter pour faire ce choix, qui ne se restreint aucunement à opter entre deux solutions « pour que l'enfant parvienne à comprendre et se faire comprendre »? Précisons qu'en accord avec notre approche de la psychologie perceptuelle, nous examinons ici la question du choix du mode du point de vue des acteurs que sont les

parents. Signalons cependant que les recherches en psychologie montrent que c'est davantage la capacité de l'enfant sourd à utiliser un mode de communication de façon adéquate et fonctionnelle que le mode lui-même qui déterminera son développement optimal sur le plan psychosocial (voir entre autres Hintermair, 2004).

D'après les propos recueillis dans les entrevues, les parents ne semblent pas avoir reçu une aide très élaborée pour prendre des décisions à ce sujet. En effet, les répondants n'ont pas relaté un processus complexe de comparaison des avantages et inconvénients des modes respectifs. Ainsi, l'examen plus microscopique des transcriptions révèle qu'un bon nombre de parents (27 sur 98) ne parlent jamais de langue signée : ils n'emploient de fait aucun des termes appartenant au champ sémantique des langues signées (LSQ, signe, geste, langage gestuel, français signé, etc.). Cela est étonnant puisque même les parents d'enfants oralistes auraient pu en parler soit pour manifester leur désaccord avec ce mode de communication soit pour rappeler les éléments en présence lorsqu'ils ont opté pour l'oralisme. Les parents ont encore moins abordé les questions liées à leur relation avec l'enfant en rapport avec le choix du mode de communication. Souvent les parents ont dit que le choix s'est fait tout naturellement. Ce processus, dans lequel interviennent des considérations liées à la relation parent-enfant, à un moment où les parents sont néophytes en matière de surdité, nécessiterait le soutien des professionnels de la santé et de la communication pour les guider dans leur réflexion. Cela soulève deux interrogations. Tout d'abord, quelles sont les perceptions des intervenants quant aux avantages et aux inconvénients des différents modes de communication? Ont-ils tous entrepris une démarche de réflexion approfondie sur la question? Certains intervenants adoptent une perspective biomédicale qui favorise toute option permettant à l'enfant de « devenir le plus normal possible ». Le choix de l'implant cochléaire pour l'enfant se pose souvent dans ce contexte. Cependant, malgré des progrès constants, l'implant n'est pas encore une solution parfaite et une réponse universelle à la surdité. À l'heure actuelle, ses avantages ne seraient pas supérieurs à ceux du port d'appareils (Eisenberg et al., 2004). Par ailleurs, les considérations liées au travail d'attachement que le parent doit accomplir dans un contexte où son enfant sera appelé à entrer en étroite relation avec d'autres, sont encore plus complexes et subtiles. Les intervenants ne sont peut-être pas tous préparés à aborder ces questions avec les parents. Comme le fait remarquer Hintermair (2004), au-delà des conseils pratiques sur les pratiques éducatives, les parents ont peut-être besoin d'un counseling beaucoup plus approfondi, qui prendrait place dans le cadre d'interventions précoces.

L'autre interrogation concerne la difficulté de présenter de façon objective les différentes options à des parents désireux de renverser le plus rapidement possible les difficultés de communication qui leur ravissent une part significative de leur relation avec leur enfant. Même pour les intervenants les plus nuancés, même pour ceux qui ont une vision très partagée des avantages et inconvénients des différentes options qui s'offrent aux enfants sourds, il est difficile de soutenir soigneusement le processus de décision des parents. Exposer clairement les conséquences

éventuelles des options est une chose, aider les parents à opter pour une solution dont l'issue n'est pas totalement prévisible en est une autre. Cela exige beaucoup de souplesse, d'objectivité et d'ouverture, et donc beaucoup de temps, ce dont les intervenants surchargés manquent cruellement. À ces difficultés bien sûr s'ajoutent les difficultés à aborder clairement et sereinement des questions liées à l'attachement dans un contexte où les interventions doivent être menées avec professionnalisme.

Si le parent n'a pas accès à toute l'information disponible sur les modes de communication et sur leurs effets tant sur le plan langagier que relationnel, et si on ne le guide pas de façon attentive, objective et empathique, il optera pour la solution qu'il estime la plus susceptible de contribuer à l'établissement d'une relation d'attachement sécurisante entre lui et l'enfant. Dans beaucoup de cas, cette solution sera l'implantation cochléaire et le mode oral, de façon à augmenter le plus possible les chances de participation des proches comme les siennes à la socialisation de l'enfant. Certes la possibilité de communiquer avec son enfant sourd (peu importe par quel mode d'ailleurs) n'est pas suffisante pour construire un attachement sécurisant entre l'enfant et son parent, mais c'est là une condition nécessaire que le parent cherche à assurer en invoquant l'efficacité comme critère de choix du mode de communication de l'enfant.

Des contradictions à assumer

L'analyse du champ perceptuel peut faire surgir des paradoxes et nous amener à nous interroger sur le sens de ce qui peut paraître de prime abord pour l'observateur des perceptions difficilement compatibles. L'approfondissement des paradoxes peut conduire à mieux comprendre comment une réalité est perçue. La mise en relation d'éléments du champ perceptuel a fait ressortir le paradoxe suivant. Les données de l'étude montrent que les parents se disent dans l'ensemble relativement satisfaits de la communication entre l'enfant et les personnes de son entourage. Pourtant, lorsqu'ils répondent à plusieurs questions sur les difficultés liées à la surdité (voir le chapitre 3), les parents abordent principalement les problèmes de l'enfant à s'exprimer et à comprendre les autres. Ainsi, la majorité des parents perçoivent que leur enfant est satisfait de la façon dont il communique avec les autres. Néanmoins, une majorité de parents mentionnent aussi que leur enfant éprouve de la difficulté à comprendre ce qui est dit et à se faire comprendre. Interroger des répondants sur leur satisfaction peut engendrer des réponses reflétant faussement du contentement; ce phénomène est peut-être survenu dans l'étude. On peut se demander cependant si la satisfaction mise de l'avant ne refléterait pas un certain degré de résignation. Ayant renoncé à ce que leur enfant atteigne un degré de sophistication dans la communication et s'accommodant des échanges auxquels l'enfant parvient tout de même à participer, les parents se diraient satisfaits. En même temps, ils déploieraient que ces échanges soient si imparfaits. Le vécu de la surdité semble s'inscrire dans des contradictions à assumer et à réconcilier.

Conception du bien-être psychologique

La deuxième dimension que nous avons examinée est la conception que les répondants se font du bien-être psychologique. Selon des parents

d'enfants tout-venant, un enfant qui vit du bien-être sur le plan psychologique fonctionne de façon optimale avec les autres, à l'école, au jeu; il est capable d'exprimer ses émotions, ses opinions et ses besoins, et prend sa place; enfin, il éprouve de la joie de vivre et a une bonne estime de soi (Jutras & Morin, 2003). Comment ce portrait se compare-t-il à celui tiré des perceptions évoquées par les parents rencontrés dans la présente étude? La question était la même dans les deux études, mais l'incapacité de l'enfant aurait pu teinter les réponses des parents d'enfants sourds. Or, essentiellement, la conception du bien-être psychologique semble identique chez les deux groupes de parents. En effet, nos parents d'enfants sourds ont aussi parlé de fonctionnement optimal avec les autres, à l'école et au jeu; ils ont évoqué la capacité d'exprimer ses émotions, ses opinions et ses besoins à travers l'affirmation de soi, de même que la joie de vivre et l'estime de soi.

Dans la présente étude, nous avons abordé la conception du bien-être psychologique en demandant aussi aux répondants ce qu'ils veulent transmettre à leur enfant. Cette question semble avoir généré quelques nouveaux éléments de réponses, dont certains apparaissent comme plus sophistiqués ou plus spécifiques que les premiers. Ils ont ainsi abordé le respect, la motivation et l'autonomie, la confiance en soi, l'attitude positive face à la vie. Or, ces valeurs mises de l'avant par les parents figurent parmi les caractéristiques retrouvées chez des adultes sourds qui « ont bien réussi dans la vie » (Luckner & Stewart, 2003; Rogers, Muir & Evenson, 2003). Dans les études ultérieures sur la conception du bien-être psychologique, il semble prometteur de poser ce duo de questions, de façon à susciter chez le parent une réflexion approfondie quant à ses visées éducatives, peu importe que son enfant soit ou non confronté à un défi particulier.

Conception de la surdité

À notre connaissance, il n'existe pas d'étude sur la conception que se font les parents de la surdité. Dans la présente étude, nous l'avons explorée en demandant aux répondants de décrire ce qu'est la surdité et si la présence de cette incapacité a pu avoir des répercussions positives pour la famille. Cette dernière question reflétait notre intérêt pour les forces et la résilience des individus et des familles.

L'inefficacité sur le plan de la communication se dégage nettement dans la conception que les parents se font de la surdité. Les impacts négatifs évoqués par plusieurs parents sont nombreux : fonctionnement général entravé, barrières pour l'enfant, difficultés d'intégration sociale, émotions négatives. En revanche, plusieurs répondants mentionnent de nombreuses répercussions positives de la situation : ouverture à l'autre, respect de la différence, développement de la patience, de l'autonomie et de la débrouillardise, acquisition de nouvelles connaissances, nouvelles amitiés, rapprochement familial, meilleure appréciation de la vie, augmentation de la motivation et de la détermination. Cherchant à mieux comprendre ce qui est positif chez l'être humain, Peterson et Seligman (2004) proposent six vertus fondamentales et universelles, définies chacune par plusieurs forces de caractère. Parmi ces vertus, quatre se

retrouvent dans les répercussions mentionnées par les parents : la sagesse et la connaissance (acquisition de nouvelles connaissances, augmentation de l'autonomie et de la débrouillardise), le courage (développement de la patience, augmentation de la motivation et de la détermination), l'humanité (ouverture à l'autre, respect de la différence, nouvelles amitiés, rapprochement familial) et la transcendance (meilleure appréciation de la vie). La justice et la tempérance n'apparaissent pas dans les propos des répondants comme des vertus pour lesquels des gains ont été réalisés.

Dans une autre étude, nous avons interrogé des mères d'enfants diabétiques sur les répercussions positives du diabète au sein de leur famille (Jutras, 2002; Proulx, 2004). La principale répercussion se rapporte à la saine alimentation, littéralement vitale pour une personne diabétique, mais qui est aussi perçue comme une retombée favorable pour les proches d'une personne atteinte de cette maladie. La seconde répercussion rejoint exactement ce que nous avons observé avec les parents d'enfants sourds : plus du quart des mères d'enfants diabétiques ont dit avoir développé une attitude plus positive, en particulier savoir mieux apprécier la vie. Ces résultats sont éloquentes : les parents perçoivent certaines répercussions positives aux difficultés qu'ils rencontrent. Apprécier davantage la vie est identifié tant par les mères d'enfants ayant un problème de santé que par les parents d'enfants ayant une incapacité. Dans de futures études, les chercheurs devront examiner de façon plus systématique comment les acteurs familiaux confrontés à des défis importants développent des vertus et des forces de caractère constituant la trame d'un développement optimal.

Stratégies parentales de promotion

Une des interrogations à la base de l'étude était de savoir si les parents d'enfants sourds rapporteraient adopter des stratégies de promotion du bien-être analogues à celles décrites par des parents d'enfant tout-venant dans l'étude de Jutras et Morin (2003). Dans le champ perceptuel des parents de la présente étude, quelques stratégies éducatives émergent clairement : les interactions favorables avec l'enfant, la guidance, le renforcement, l'investissement parental et le soutien concret. Parmi celles-là, quatre se retrouvaient précisément dans le champ perceptuel des parents tout-venant. Ces derniers ont effectivement mentionné les interactions favorables avec l'enfant tant en ce qui concerne le soutien affectif (témoignages d'affection, de réconfort), que le temps et les activités partagés avec l'enfant, la guidance (donner des informations, des suggestions pour aider l'enfant à réfléchir, atteindre un objectif ou régler un problème), le renforcement (récompenses, encouragements verbaux, appuis, félicitations) et le soutien concret (objets, équipement, inscription à des activités, transport). Ce résultat va dans le sens du bilan des écrits que font Moores et al. (2001) : les relations des parents entendants avec leur enfant sourd et celles des parents entendants avec leur enfant entendant sont plus semblables que dissemblables.

La stratégie qui semble plus propre aux parents d'enfants sourds est l'investissement parental, c'est-à-dire le temps et les efforts investis en formations, en sensibilisation ou en démarches pour l'enfant. Cet

investissement correspond à un engagement parental plus intense, plus constant et plus exigeant à tous égards pour le parent d'un enfant vivant avec une incapacité et c'est sans doute pourquoi les parents de la présente étude l'ont mentionné spécifiquement. Nous n'avons pas pu confronter systématiquement la prépondérance de ces thèmes dans le champ perceptuel des deux groupes de parents, mais nous avons l'impression que l'engagement relaté au travers des explications fournies sur les stratégies est nettement plus considérable chez les parents de la présente étude que chez les parents d'enfants tout-venant. Avec les parents de la présente étude, nous avons exploré ce qu'ils sont amenés à faire pour défendre les besoins et les droits de leur enfant dans un milieu qu'il fréquente. Les conduites de défense adoptées sont souvent décrites par les parents en termes de « batailles » et se rapportent à la sensibilisation du milieu, à des démarches administratives, à des demandes d'aide auprès d'autres parents d'enfants sourds ou d'une association. Pour les parents dont les enfants n'ont pas de problème particulier, ces conduites de défense demeurent ponctuelles et de moindre envergure.

Apports de la famille et de la communauté

Plusieurs des questions posées aux parents concernant les apports de la famille et de la communauté avaient été posées aux parents d'enfants tout-venant dans l'étude de Jutras et Morin (1999). Dans les paragraphes suivants, lorsque cela se présente, les réponses des parents interviewés dans la présente étude sont comparées à celles des parents interviewés dans l'étude antérieure ou alors dans d'autres études portant sur des sujets semblables.

Soutien social du parent

Les parents ont été interrogés sur leurs sources de soutien potentiel. Parmi une liste de 14 catégories de personnes, celles que les parents ont classées comme les plus susceptibles de leur apporter de l'aide en cas de besoin sont, dans l'ordre, un membre de l'AQEPA presque ex æquo avec le conjoint, suivis, sur un pied d'égalité, de leur fratrie, leurs amis et leurs parents. La majorité des répondants ont été recrutés grâce à la collaboration de l'AQEPA et cela a pu se répercuter dans les perceptions des répondants. Toutefois, signalons que les répondants étaient clairement informés du fait que l'AQEPA ignorerait quels membres participeraient en définitive. Ils savaient aussi bien sûr que tous les résultats seraient présentés de façon anonyme et globale. En somme, l'échantillon était peut-être plus positif au départ envers une association de parents d'enfants sourds, mais il est invraisemblable que les parents aient accordé la cote la plus élevée à cette catégorie de façon à être bien vus ou éventuellement mieux servis par l'AQEPA. Il n'est pas étonnant que les participants de l'étude, recrutés principalement à travers l'AQEPA, soient positifs envers cet organisme. Ce qui est remarquable, c'est que l'association est perçue comme la première source de soutien potentiel, même si elle ne devance que légèrement le conjoint. Les travaux sur le soutien social montrent que les personnes confrontées à une difficulté apprécient tout particulièrement l'aide provenant d'individus passant par les mêmes épreuves (Dalton, Elias & Wandersman, 2001). Cela a aussi

été confirmé chez les parents d'enfants avec une incapacité (Boukidys, 1984, cité dans Santelli, Turnbull & Marquis, 1993). Cette préférence pour le soutien provenant de pairs se concrétise dans des regroupements tel *Parent-to-Parent* aux États-Unis et au Canada, ainsi notamment que dans le projet *Entre parents, parlons surdité* en développement actuellement au Québec (voir Dubuisson et al., 2005).

Dans la présente étude, l'absence de relation entre le soutien social et les autres variables peut s'expliquer par le fait que les parents ont été principalement recrutés par l'intermédiaire de l'AQEP. Nos participants sont donc des parents qui ne sont pas complètement isolés. De fait, le score moyen du groupe classé ici comme recevant moins de soutien social ne peut être considéré comme faible puisqu'il s'élève à 26,6 ($ÉT = 4,5$). Le soutien social demeure à nos yeux une variable d'importance majeure, mais qui devrait être étudiée dans une étude regroupant des parents qui appartiennent et des parents qui n'appartiennent pas à un groupe d'entraide ou une association.

Enfant sourd lui-même

Les parents d'enfants sourds et les parents d'enfants tout-venant se ressemblent à plusieurs égards quant à leurs perceptions des conduites de l'enfant susceptibles d'influer sur son propre bien-être. Toutefois, les premiers semblent avoir un portrait plus précis ou plus organisé de ce qui peut jouer un rôle sur ce plan. Un peu comme s'ils avaient effectué une réflexion plus approfondie en raison de l'incapacité de l'enfant. Assurément, les deux groupes de parents s'accordent sur l'importance pour leur enfant de s'investir dans la pratique d'activités récréatives et sur l'importance pour l'enfant se s'exprimer, de s'affirmer. Mais les parents d'enfants sourds ont insisté davantage que les autres sur les liens d'amitié et semblent accorder beaucoup plus d'importance à l'autonomie et à la motivation. Les deux groupes de parents considèrent que ce qui peut principalement nuire à l'équilibre psychologique de leur enfant est un mode négatif de relation aux autres.

Plus de la moitié des parents d'enfants sourds ont mentionné que c'est la motivation de leur enfant qui l'aidera à devenir un adulte équilibré. Cette caractéristique est beaucoup moins fréquemment évoquée par les parents d'enfants tout-venant. Les parents de la présente étude ont aussi été beaucoup plus nombreux que les autres à évoquer l'autonomie, la bonne humeur et le sens de l'humour. La caractéristique mentionnée par le plus grand nombre de parents d'enfants tout-venant est la sociabilité, la capacité à bien vivre avec autrui, caractéristique retrouvée aussi dans les propos des parents de la présente étude.

Fratrie

Pour la majorité des parents, les interactions au sein de la fratrie contribuent à l'équilibre psychologique de leur enfant sourd. Ils apprécient que leurs enfants fassent des activités ensemble et que la fratrie apporte une aide concrète à différents égards, notamment pour faciliter l'intégration sociale. Environ le quart des répondants déplorent les conflits et dissensions entre leurs enfants, et le manque de compréhension des frères et soeurs envers l'enfant sourd. Cette question n'avait pas été examinée dans l'étude de Jutras et Morin (1999). Les réponses des parents vont cependant exactement dans le sens de ce que l'on connaît sur les relations fraternelles : elles sont une source de soutien majeur tout en étant empreintes de conflits, voire d'hostilité (McGoldrick, Watson, & Benton, 1999).

École

Les parents d'enfants tout-venant ont décrit ce qui est favorable ou défavorable au bon équilibre de leur enfant à l'école en insistant sur le soutien affectif, principalement de l'enseignant et de leurs camarades, et sur la qualité du milieu éducatif (Jutras & Lepage, sous presse; Jutras & Morin, 1999). Ces aspects se retrouvent aussi dans les réponses des parents d'enfants sourds, mais décrits avec beaucoup plus de finesse. Il semble que les parents de la présente étude aient beaucoup réfléchi sur ce qui peut soutenir ou entraver le bien-être de leur enfant à l'école. C'est vraisemblablement parce que l'école est un microsystème dans lequel une aide énorme peut être fournie pour surmonter l'incapacité ou au contraire un milieu dans lequel l'enfant risque d'être perdant si on ne le soutient pas correctement. Si le soutien affectif et la qualité du milieu éducatif sont perçus comme des éléments majeurs par les parents des deux groupes, les enjeux semblent perçus avec plus d'acuité et peut-être plus d'exigence par les parents d'enfants sourds en ce qui concerne la compétence des ressources humaines et la qualité des services. Bref, les parents ont beaucoup d'attentes envers le milieu scolaire que fréquentent leurs enfants vivant avec un problème auditif.

Néanmoins, une chose nous a étonnées : les parents d'enfants sourds intégrés n'abordent pas le thème de la solitude ou de l'isolement de leur enfant. Or, selon Oliva (2004), ce constat revient constamment dans les témoignages d'adultes sourds qui ont été intégrés dans des classes d'enfants entendants. Selon une étude de Yetman (2000, citée dans Oliva, 2004) divisant les élèves en enfants populaires, rejetés, négligés ou controversés, 75% des enfants sourds intégrés se retrouvaient dans la catégorie des négligés et aucun ne figurait parmi les populaires.

Services professionnels

Dans l'ensemble, les parents apprécient les services professionnels dont bénéficie leur enfant. Ils reconnaissent la compétence des professionnels et la qualité de leurs interventions. Plusieurs se montrent très heureux de l'aide ainsi fournie, de même que du respect et de la chaleur manifestés par les intervenants à leur égard ou envers l'enfant. Néanmoins, un parent sur cinq déplore chez les professionnels un manque de formation

et de connaissances en surdit , et la mauvaise organisation des services. Si pr s du quart des parents se disent tr s positifs   cet  gard, pour la majorit  des parents, il faudrait rendre les services plus accessibles. Les listes d'attente sont longues, les centres et les  coles manquent de ressources financi res et professionnelles, les aides auditives ne sont pas performantes, les d lais pour les r parations sont longs et les services d'interpr te sont parfois difficiles   obtenir.

Enfants avec probl mes auditifs

Interrog s de fa on sp cifique sur l'apport d'autres jeunes sourds au bien- tre de leur enfant, environ la moiti  des parents ont mentionn  que leur enfant c toie d'autres jeunes sourds et que cela peut lui  tre b n fique. Cependant, dans les r ponses aux diverses questions de l'entrevue, les autres enfants avec probl mes auditifs ne sont gu re pr sents. Si les perceptions des parents   l' gard des autres enfants sourds sont peu  labor es, c'est probablement parce que, dans l' chantillon, deux enfants sur trois sont scolaris s dans une  cole r guli re et fr quentent des classes d'enfants entendants. Leurs  changes avec des enfants qui partagent une m me r alit  n'ont pas beaucoup d' tendue, de r gularit  ni de profondeur. Ils ne peuvent donc pas constituer des sources de soutien importantes.

Adultes avec probl mes auditifs

Un ph nom ne semblable   celui d crit pour les autres enfants avec probl mes auditifs est retrouv  en ce qui concerne la pr sence de mod les adultes sourds dans la vie de l'enfant. Les parents sont capables d'identifier diff rents b n fices   cette pr sence, mais en g n ral ils ne les  voquent que si on les interroge de fa on sp cifique sur la question. Or, mis   part environ 20 % des enfants qui ont des contacts avec une personne devenue sourde   l' ge adulte ou au cours du vieillissement (ce qui ne peut pas constituer un v ritable mod le pour le jeune), l' chantillon se divise   peu pr s  galement en deux groupes : ceux qui ont des contacts avec des personnes n es sourdes ou qui le sont devenues au cours de l'enfance et ceux qui n'ont aucun contact avec un mod le sourd. Ce sont bien entendu les parents d'enfants bilingues qui indiquent que les mod les adultes sourds constituent un apport positif pour leur enfant. Pour les enfants oralistes ou qui fr quentent des classes d'enfants entendants, les mod les adultes sourds sont virtuellement inexistantes.

L'absence de contacts soutenus tant avec des enfants sourds qu'avec des adultes sourds peut  tre d plor e consid rant que l'adaptation des enfants sourds est meilleure en pr sence de tels agents de socialisation, qui contribuent   la construction de l'identit  et   une perception plus positive des parents sur la surdit  de leur enfant (Greenberg et al., 1997). Le potentiel de cette ressource ne semble pas  tre per u dans toute son ampleur par les parents interview s.

Quartier

Les caractéristiques qui font d'un quartier un milieu favorable ou défavorable au bien-être des enfants sourds sont exactement celles mises en évidence dans les propos des parents d'enfants tout-venant. Elles concernent les agréments environnementaux, la cordialité du voisinage, et la présence de services et ressources qui conviennent aux enfants (Jutras & Lepage, sous presse; Jutras & Morin, 1999). Bien entendu certains propos sont plus spécifiques dans la présente étude. C'est ainsi que les parents d'enfants sourds ont signalé de façon particulière l'importance de la sécurité pour les piétons qui n'entendent pas les véhicules, l'acceptation de l'enfant par le voisinage, les efforts faits dans le milieu pour l'intégrer ou, au contraire, les moqueries, l'intolérance ou les préjugés dont leur enfant est victime. De plus, les parents ont déploré avec plus d'insistance le manque d'amis à proximité avec lesquels leur enfant sourd peut communiquer.

Société

En évoquant ce qui devrait changer dans la société pour faciliter la vie de leur enfant et de leur famille, les parents font d'abord référence au macrosystème. Comme nous l'avons vu au chapitre premier, le macrosystème renvoie aux valeurs et aux connaissances des membres d'une communauté. Les parents ont ainsi parlé d'éducation, de sensibilisation, de participation sociale. Ce n'est qu'en second lieu que les parents identifient des modifications souhaitées dans l'exosystème, c'est-à-dire les biens et services communautaires disponibles. Principalement les parents souhaiteraient plus de soutien financier pour procurer à l'enfant de meilleurs appareils et assurer à l'enfant la présence d'un interprète, de même que plus d'efforts pour que les médias soient davantage adaptés aux personnes ayant des problèmes auditifs. Avant même les services, pourtant pas toujours au rendez-vous, ce sont les attitudes qui devraient être améliorées.

Variations dans le champ perceptuel des parents

Le troisième objectif de recherche était de comparer les perceptions de sous-groupes de parents en fonction de caractéristiques individuelles : le mode de communication et l'âge de leur enfant, le genre et la scolarité du parent, la distance entre leur domicile et le centre (ou point) de services en surdité, et enfin la zone (urbaine ou régionale) où ils habitent.

Les analyses présentées au chapitre 4 ont permis de constater que certains groupes de parents sont effectivement significativement plus nombreux que d'autres à mentionner l'un ou l'autre des 53 thèmes prépondérants. De plus, nous avons montré que l'importance relative des thèmes dans le champ perceptuel des parents des différents groupes varie significativement dans plusieurs cas. Dans les paragraphes suivants, nous rappelons les différences significatives constatées et proposons certains éléments de réflexion sur le sens qu'elles peuvent revêtir. Les lecteurs pourront aussi s'interroger sur leur signification. Nos propos ont donc pour but de nourrir des réflexions et de susciter éventuellement des discussions.

Mode de communication de l'enfant

Sur les 53 thèmes prépondérants, sept occupent une proportion relative significativement différente dans le champ perceptuel des parents d'enfants bilingues et dans celui des parents d'enfants oralistes. Ces derniers accordent plus d'importance aux aides communicationnelles que les parents d'enfants bilingues. Cela s'explique facilement : les aides communicationnelles représentent pour les enfants oralistes un soutien essentiel dans la quasi totalité de leurs interactions. Si l'appareil de l'enfant fait défaut, si l'enseignant n'accepte pas de porter un système MF, si un interprète n'est pas disponible, l'enfant oraliste devient rapidement en situation de handicap. Les parents d'enfants oralistes se montrent donc particulièrement préoccupés au sujet de ces aides pour le bien-être de leurs enfants. Le bilinguisme sourd implique de négocier dans deux univers : celui de la langue parlée et celui de la langue signée. Cette plus grande exigence semble se refléter dans six préoccupations ou thèmes prépondérants plus présents chez les parents d'enfants bilingues que chez les parents d'enfants oralistes : les modes de communication, les adaptations de la part de l'enfant sourd, la vision culturelle de la surdité, les habiletés cognitives, la conscience morale et le réseau personnel. Rappelons qu'aucun thème des perspectives des stratégies éducatives ou des relations sociales ne distingue les groupes. Au total, aucune différence n'est apparue dans les proportions relatives de 85 % des thèmes prépondérants. L'analyse topographique du champ perceptuel indique donc que, dans leur ensemble, les préoccupations des parents sont en général fort semblables, que leurs enfants soient oralistes ou bilingues.

Âge de l'enfant

Le champ perceptuel des parents d'enfants plus jeunes et celui des parents d'adolescents varie pour ce qui est de la proportion relative qu'occupent huit thèmes prépondérants. Comparativement aux parents d'adolescents, les parents d'enfants plus jeunes ont proportionnellement davantage évoqué les habiletés cognitives, l'estime de soi, les liens d'amitié, les problèmes de santé, et le réseau des services de santé et services sociaux. Ces parents semblent davantage préoccupés par l'établissement de bases solides pour l'enfant et par le fait que l'enfant ait besoin de services professionnels. En revanche, une plus grande proportion relative du champ perceptuel des parents d'adolescents est occupée par l'autonomie, la conscience morale et les sentiments de l'agent de socialisation. Les préoccupations des parents d'adolescents quant à l'autonomie et la conscience morale s'accordent avec les tâches propres à tous les adolescents : l'autonomisation ou l'affranchissement progressif par rapport à sa famille (Cloutier, 1996) et l'acquisition d'un niveau postconventionnel de développement moral, c'est-à-dire d'un certain nombre de principes moraux et éthiques élevés, visant le bien-être des collectivités (Kohlberg, 1969). Si les parents d'adolescents ont plus souvent pris en compte les sentiments de l'agent de socialisation, c'est qu'avec la distance mutuelle qui s'installe à cette période, le parent parvient (et doit le faire) à se détacher et à récupérer une part de lui-même qu'il avait consacrée à la relation très étroite établie avec l'enfant pendant les premières années. Il est très intéressant de constater

l'existence de cette différence chez des parents de jeunes avec problèmes auditifs, car elle est une marque d'une transformation saine dans la relation parent-enfant. Signalons cependant que les parents d'enfants plus jeunes et les parents d'adolescents accordent une importance relative comparable à 85 % des thèmes prépondérants, c'est donc dire leur ressemblance quant à leurs préoccupations.

Genre du parent

L'examen de proportions relatives du champ perceptuel occupées par les divers thèmes montre que les mères et les pères diffèrent dans l'importance qu'ils accordent à neuf thèmes prépondérants parmi les 53. Par comparaison avec les mères, les proportions relatives des thèmes suivants sont plus grandes pour les pères : les problèmes de santé, l'acquisition de nouvelles connaissances, le soutien concret, les conduites éducatives allant de soi, les conflits et dissensions, l'accessibilité aux services. En revanche, la conscience morale, la prise en compte des caractéristiques de l'enfant et les insuccès ou difficultés occupent une plus grande proportion relative du champ perceptuel des mères. Dans l'étude des parents d'enfants tout-venant, nous avons aussi constaté que les pères manifestaient une plus grande préoccupation pour l'action concrète auprès de leurs enfants et pour l'exercice des capacités mentales (Jutras & Morin, 1999). Les différences constatées dans les proportions relatives entre les pères et les mères appuient ce pattern : les pères ayant davantage parlé d'aspects concrets et les mères, d'aspects plus abstraits ou moins faciles à cerner. Cela dit, les pères et les mères se ressemblent, car pour 83 % des thèmes prépondérants, la proportion relative de chacun des thèmes est semblable chez les uns comme chez les autres.

Nos données portent sur le champ perceptuel; notre analyse de la place relative qu'occupent un certain nombre de préoccupations ne permet pas de nous prononcer sur les différences éventuelles dans les actions des mères et des pères. Au cours des dernières décennies, un changement important s'est amorcé dans le partage des responsabilités éducatives : les pères d'aujourd'hui en assument davantage que les pères d'hier. Cependant, comme le fait remarquer Hintermair (2004), lorsqu'un enfant a une incapacité, le stress aidant, les patterns traditionnels des rôles sexuels au sein de la famille ont tendance à ressurgir. Les conclusions d'une étude récente menée au Québec vont en ce sens : les mères d'un enfant avec une incapacité motrice jouent un rôle prépondérant tant pour les tâches domestiques que pour les soins à l'enfant (Tétreault et al., 2002). Nos analyses n'ont pas porté sur les perceptions du répondant quant au partage des tâches et responsabilités entre les parents. D'après les réponses des mères, il se pourrait qu'elles perçoivent effectivement assumer une plus grande part des tâches parentales. Quelques indices de cela apparaissent dans certains propos des mères qui se sont exprimées sur ce que le conjoint trouve difficile dans le fait que l'enfant vive avec une surdité (question 32). Ainsi, une répondante nous a dit que ce que le conjoint trouve difficile, c'est de l'entendre *elle* parler constamment de surdité. D'autres ont expliqué que le conjoint ne trouvait sûrement pas la situation très difficile parce que ce sont *elles* qui s'occupent de tout. Il est important de se rappeler que les hommes qui ont choisi d'être interviewés

sont probablement des pères qui se sentent interpellés par le bien-être de leur enfant et qui investissent davantage, d'une façon ou d'une autre, auprès de leur enfant sourd. Ce ne sont absolument pas de ceux-là dont les mères nous ont parlé en soulignant leur manque d'engagement parental.

Scolarité du parent

Les comparaisons effectuées sur les proportions relatives des 53 thèmes prépondérants ont fait ressortir cinq différences significatives entre le champ perceptuel des parents plus scolarisés et celui des parents qui le sont moins. Les parents plus scolarisés ont accordé relativement plus d'importance aux relations sociales, c'est-à-dire précisément aux liens d'amitié, et au fait d'aimer et être aimé. En revanche, les parents moins scolarisés ont accordé plus d'importance relative à l'efficacité de la communication, au fonctionnement scolaire et au bon caractère ou bon tempérament. Les préoccupations parentales dépendent de ce qu'un individu perçoit idéal pour réussir sa mission éducative dans son propre écosystème (Berns, 2001). Il est possible que les différences constatées soient le reflet de ce que des parents moins scolarisés accordent une plus grande importance à des aspects qui assureront que l'enfant puisse prendre sa place dans la société, parce qu'il sera capable de communiquer, qu'il réussira à l'école et qu'il aura bon caractère. Cependant, dans le champ perceptuel des parents, la même importance relative est accordée à 91 % des thèmes prépondérants, peu importe leur niveau de scolarité. C'est d'ailleurs sur cette variable que les groupes comparés se ressemblent le plus. La scolarité ne semble donc pas influencer lourdement sur la topographie du champ perceptuel des parents.

Distance entre le domicile et le centre (ou point) de services en surdit 

Les champs perceptuels des parents qui demeurent pr s d'un centre (ou point) de services se distinguent de ceux demeurant plus loin sur six th mes pr pond rants. Se conformer aux exigences, la prise en compte des sentiments de l'agent de socialisation, les conflits et dissensions, de m me que le r seau personnel occupent une proportion relative plus importante dans le champ perceptuel des parents demeurant loin d'un centre (ou point) de services. L'inverse est vrai pour la prise en compte du probl me de sant  et les succ s ou r ussites, occupant chacune une proportion plus grande du champ perceptuel des parents demeurant pr s d'un centre (ou point) de services. Une hypoth se interpr tative est sugg r e ici : les parents demeurant pr s d'un centre (ou point) de services semblent accorder plus d'importance   ce que vit l'enfant avec le probl me auditif, tandis que ceux qui demeurent plus loin int grent davantage dans leur champ perceptuel des pr occupations relatives   autrui. L' loignement pourrait-il  tre responsable de ce que des parents doivent davantage compter sur les autres pour r aliser leurs t ches  ducatives aupr s de leur enfant? Cela dit, 89 % des th mes pr pond rants occupent une place relative comparable dans le champ perceptuel des parents demeurant pr s ou loin d'un centre (ou point) de services. Leurs pr occupations apparaissent donc comme semblables.

Zone d'habitation

La comparaison des champs perceptuels selon la zone habitée par les parents fait ressortir chez ceux des centres urbains une plus grande proportion relative pour trois thèmes : l'autonomie, les habiletés cognitives et le réseau scolaire. À l'inverse, la motivation, le fonctionnement scolaire, et le réseau des services de santé et services sociaux occupent respectivement une place relativement plus importante dans le champ perceptuel des parents habitant en région. Nous croyons qu'il serait hasardeux de dégager une cohérence de ces six différences, qui apparaissent somme toutes éparpillées. Comme pour la variable de la distance au centre (ou point) de services en surdit , 89 % des th mes pr pond rants occupent une place relative comparable dans le champ perceptuel des parents des centres urbains et des r gions.

Des champs perceptuels aux topographies plus semblables que diff rentes

Certaines des diff rences int ressantes que nous venons de passer en revue peuvent contribuer   une meilleure compr hension de la situation particuli re de certains parents. Cependant, sur la base de nos analyses des proportions relatives des th mes, nous concluons que les topographies des champs perceptuels des diff rents sous-groupes de parents se ressemblent fort. Rappelons que des diff rences significatives entre les groupes ont  t  constat es dans l'examen des perceptions li es aux questions consid r es une   une. Il serait fastidieux de les reprendre ici individuellement et de tenter d'en proposer des significations. Certaines des diff rences constat es appellent assur ment r flexion. Simplement   titre d'exemple, rappelons une diff rence constat e dans les r ponses   une question particuli re et voyons le genre d'interrogations que nous encourageons les lecteurs   soulever.   la question sur les caract ristiques susceptibles d'aider l'enfant plus tard    tre un adulte bien  quilibr  (question 42), les parents d'enfants bilingues ont  t  significativement plus nombreux que les parents d'enfants oralistes   mentionner le respect. Pourquoi? Dans notre  tude, nous avons d fini le respect par des attitudes ou conduites favorisant un esprit d'ouverture, de tol rance et de bonne entente. Ce sont l  des comportements hautement susceptibles de favoriser le bien- tre des enfants ayant un probl me auditif. Mais le respect aurait-il des significations diff rentes pour les parents d'enfants bilingues et pour les parents d'enfants oralistes? Les personnes sourdes forment une minorit  culturelle (Padden & Humphries, 2005) et, dans ce contexte, la question du respect soul ve des probl mes nombreux et quotidiens, variant vraisemblablement selon le mode de communication adopt . Chose certaine, la question du respect soul ve l'enjeu de la promotion de la diversit  humaine. Nous croyons que ce type d'interrogations, ancr es dans une r flexion  cosyst mique du v cu des enfants et des familles, peuvent  tre porteuses et structurantes dans les efforts d'appropriation de son bien- tre.

**Le secret d'un bon discours, c'est d'avoir
une bonne introduction et une bonne conclusion.
Ensuite, il faut s'arranger pour que ces deux parties
ne soient pas très éloignées l'une de l'autre.**

George Burns

Conclusion

Gâce à cette étude, nous avons beaucoup appris quant au point de vue des parents sur comment se vit le bien-être ou comment il pourrait se vivre dans les familles qui ont à relever un défi important : la surdité d'un enfant. L'étude ne traite pas de la situation de tous les parents d'enfants sourds du Québec. Notamment de celle des parents d'enfants ayant une surdité légère, puisque ceux-là sont pour ainsi dire absents de notre échantillon. Cependant, en ce qui concerne les parents d'enfants ayant une surdité modérée à profonde, les choix des répondants en faveur de l'oralisme par rapport au bilinguisme et en faveur de l'intégration par rapport à la scolarisation en école spécialisée nous semblent représentatifs.

L'étude montre qu'à plusieurs égards les parents d'enfants sourds et les parents d'enfants tout-venant partagent des vues semblables sur le bien-être. Cependant, les perceptions des premiers sont souvent plus aiguës en raison des exigences auxquelles ils sont confrontés. En comparant les parents d'enfants sourds qui présentent des caractéristiques différentes, nous avons constaté quelques variations dans leurs perceptions. Ces particularités pourront guider les intervenants professionnels et communautaires comme les planificateurs de services, mais il faut se rappeler que les familles dans lesquelles vit un enfant sourd se ressemblent plus qu'elles ne se distinguent.

La présente étude illustre comment peut s'appliquer l'approche écologique du développement humain à l'analyse des problématiques familiales. Un enjeu saisissant des interrelations entre les systèmes a émergé de l'analyse du champ perceptuel autour de l'attachement parent-enfant. Dans toutes les familles, la relation parent-enfant passe progressivement d'un état dyadique à une ouverture sur le monde. La difficulté pour un parent entendant de communiquer avec son enfant amène rapidement la nécessité d'intégrer à différents degrés dans la vie de l'enfant, voire dans la vie de la famille, des personnes significatives, provenant de l'extérieur du foyer. Ces relations mésosystémiques entre l'enfant, sa famille et ces autres agents de socialisation doivent se vivre sans empiéter sur le

caractère malgré tout privilégié de la relation parent-enfant. À cet égard, l'approche écologique nous convie à une nécessaire alliance.

Cette autre étude sur le champ perceptuel du bien-être vient consolider des connaissances que nous avons acquises en étudiant les perceptions de parents tout-venant et de mères d'enfants diabétiques. Mais elle apporte des éléments inédits en raison de l'incapacité considérée et surtout en raison de la nature de cette incapacité. Les parents d'enfants qui ont une incapacité motrice partagent sans doute plusieurs difficultés avec les parents d'enfants sourds. Mais ces derniers font face à un défi unique qui touche le cœur même de leur relation avec l'enfant en raison de la communication qui nécessite des adaptations majeures. Au Laboratoire de recherche sur le bien-être des familles, d'autres études profiteront des voies ouvertes ou consolidées par la présente. Des travaux en cours sur le bien-être des enfants traités pour cancer et d'autres sur le bien-être des familles où vit une personne lésée médullaire s'inspirent déjà des progrès théoriques et méthodologiques que la présente étude a permis d'accomplir.

Rappelons que cette étude porte sur les perceptions des parents : elle repose donc sur ce qu'ils ont livré de leur expérience. Nous ne prétendons pas tout savoir maintenant de leurs attentes, de leurs satisfactions, de leurs souhaits, de leurs difficultés, de leurs joies, de leurs inquiétudes; mais nous croyons avoir appris énormément en écoutant les parents et en tentant de refléter leurs vues de façon globale. Nous avons proposé ici une approche analytique inédite du champ perceptuel, reposant sur des indices permettant des comparaisons solides. Nous croyons effectivement avoir fait ainsi progresser les méthodes d'analyse de la psychologie perceptuelle.

Nous avons adopté l'approche de la psychologie positive, mais sans ignorer les difficultés vécues par les familles. Cependant, nous les avons examinées au regard des forces déployées dans les différents systèmes dans lesquels vivent les enfants et leurs familles. Ce faisant, nous croyons avoir contribué à une meilleure connaissance de l'adaptation et avoir posé des jalons pour étudier la résilience au sein des familles touchées par l'incapacité chez un enfant.

Le présent rapport met un terme officiel à une démarche de recherche entreprise depuis plusieurs années. Toutefois, comme l'annexe l'indique, l'étude a encore d'autres extrants importants à livrer. De plus, dans le rapport, nous n'avons pas pu faire état de travaux contigus mais distincts. En particulier, le mémoire de licence réalisé par une étudiante de l'Université de Liège, Vinciane Beaulen, en stage dans notre laboratoire pendant un an. Dans son mémoire, Beaulen (2005) a approfondi la notion de bien-être et de bientraitance parentale par une analyse des propos des parents combinant avec finesse notre approche perceptuelle à celle de l'approche développementale de Pourtois, Desmet et Nimal (2000).

En écrivant ce rapport, nous avons une image en tête : une table, peut-être un peu comme celle ayant rassemblé les membres du comité consultatif de l'étude, où seraient réunies des personnes intéressées à différents titres à entendre une centaine de parents parler du bien-être de leur enfant sourd. Nous y voyions un orthophoniste, une psychologue, un

planificateur au Ministère de la santé et des services sociaux, une pédiatre, un représentant d'une association de parents, une enseignante, mais aussi un brigadier, une directrice de caisse populaire, un commis de dépanneur, une conceptrice d'émissions télé, un entraîneur de hockey... Ce fut une entreprise colossale que de rencontrer une centaine de parents et d'analyser de façon minutieuse et rigoureuse leurs propos (la page de remerciements rappelle à quel point les efforts de multiples personnes ont été indispensables !). Nous avons eu la chance et le réel privilège de consacrer toutes ces énergies à écouter une centaine de parents provenant des quatre coins du Québec. Aussi, avec en tête cette table virtuelle rassemblant des personnes soucieuses du bien-être des enfants vivant avec un problème auditif, nous avons cherché tout au long du rapport à convier le lecteur à partager nos réflexions. Cependant, nous n'avons pas proposé de suggestions ni offert de solutions devant certaines difficultés. C'est aux lecteurs de prendre le relais et de poursuivre en ce sens; s'ils sont plusieurs à le faire ensemble, il sera possible de mettre en place des transformations salutaires dans les différents milieux où vivent et évoluent les enfants et leurs familles.

Une citation sans références est à peu près aussi utile qu'une horloge sans aiguilles.

Paul Desalmand

Références bibliographiques

- Ainsworth, M. D. S. (1978). *Patterns of attachment : A psychological study of the strange situation*. Hillsdale, N.J.: Lawrence Erlbaum.
- Alwin, F. D. (1989). Social stratification, conditions of work, and parental socialization values. In N. Eisenberg, J. E. Reykowski, & E. Staub (Eds.). *Social and moral values: Individual and societal perspectives* (pp. 327-346). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Andrews, A. B., & Ben-Arieh, A. (1999). Measuring and monitoring children's well-being across the world. *Social Work, 44*(2), 105-115.
- Arnold, P. (1999). Emotional disorders in deaf children. In V. L. Schwean, & D. H. Saklofske (Eds.), *Handbook of psychosocial characteristics of exceptional children* (pp. 493-521). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Bacon, M. K. & Ashmore, R. D. (1986). A consideration of the cognitive activities of parents and their role in the socialization process. In R. D. Ashmore & D. M. Brodzinsky (Eds.), *Thinking about the family: Views of parents and children* (pp.3-33). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Beaulen, V. (2005). Le bien-être et la bientraitance des enfants sourds vus par des parents québécois. Mémoire de licence en psychologie, Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation, Université de Liège.
- Berns, R. (2001). *Child, Family, School, Community: Socialization and Support*. Toronto, Ontario, Canada: Nelson Thomson Learning.
- Boyer, F., Strayer, F., & Ponce, C. (2004). Les Études des relations sociales précoces: sommes-nous trop avec l'attachement ou trop à la sécurité? *Psychologie Française, 50*(2), 211-224.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss*. New York : Basic Books.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Brubaker, R. G., & Szakowski, A. (2000). Parenting practices and behavior problems among deaf children. *Child & Family Behavior Therapy, 22*(4), 13-28.
- Bullinger, M., & Ravens-Sieberer, U. (1995). Health Related Quality of Life Assessment in Children: A review of the Literature. *European Review of Applied Psychology - Revue Européenne de Psychologie Appliquée, 45*(4), 245-254.

- Calderon, R., & Greenberg, M. T. (1993). Considerations in the adaptation of families with school-aged deaf children. In M. Marschark, & M. D. Clark (Eds.), *Psychological perspectives on deafness* (pp. 27-47). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Calderon, R., & Greenberg, M. T. (2000). Challenges to parents and professionals in promoting socioemotional development in deaf children. In P. E. Spencer, C. J. Erting, & M. Marschark (Eds.), *The deaf child in the family and at school: Essays in honor of Kathryn P. Meadow-Orlans* (pp. 167-185). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Calderon, R., & Low, S. (1998). Early social-emotional, language, and academic development in children with hearing loss: Families with and without fathers. *American Annals of the Deaf*, 143(3), 225-234.
- Camirand, J., Aubin, J., Audet, N., Courtemanche, R., Fournier, C., Beauvais, B., et al. (2001). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*. Québec, Canada: Institut de la statistique du Québec.
- Camirand, J., & Aubin, J. (2004). *L'incapacité dans les familles québécoises: Composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*. Québec: Institut de la statistique du Québec.
- Cloutier, R. (1996) *Psychologie de l'adolescence*. Montréal, Québec, Canada: Gaëtan Morin.
- Cloutier, R., Gosselin, P., & Tap, P. (2005). *Psychologie de l'enfant*. Montréal, Québec, Canada: Gaëtan Morin.
- Combs, A. W., Richards, A. C., & Richards, F. (1976). *Perceptual psychology. A humanistic approach to the study of persons*. New York: University Press of America.
- Cresson, G., & Pitrou, A. (1991). The role of the family in creating and maintaining healthy lifestyles. In B. Badura & I. Kickbusch (Eds.), *Health promotion research: Toward a new social epidemiology* (pp. 213-227). England, WHO: Regional Publications.
- Dalton, J. H., Elias, M. J., & Wandersman, A. (2001). *Community psychology: Linking individuals and communities*. Belmont, CA: Wadsworth/Thomson Learning.
- Deslauriers, J.-P. (1997). L'induction analytique. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. P. Pires (Eds.), *La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville, Québec, Canada: Gaëtan Morin.
- Dubuisson, C., Berthiaume, R. & Parisot, A.-M. (2005). *Entre parents, parlons surdit  - Textes de r f rence*. Montr al : Groupe de recherche sur la LSQ et le bilinguisme sourd.
- Eisenberg, L. S., Kirk, K. I., Schaefer Martinez, A., Ying, E. A., Miyamoto, R. T. (2004) Communication abilities of children with aided residual hearing: Comparison with cochlear implant users. *Archives of Otolaryngology Head and Neck Surgery*, 130, 563-569.
- Feher-Prout, T. (1996). Stress and coping in families with deaf children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 1(3), 155-166.
- Gibran, K. (1995). *Le Proph te*. Paris: Casterman.
- Greenberg, M. T., Lengua, L. J., & Calderon, R. (1997). The nexus of culture and sensory loss: Coping with deafness. In S. A. Wolchik, & I. N. Sandler (Eds.), *Handbook of children's coping: Linking theory and intervention* (pp. 301-331). New York: Plenum Press.
- Grimard, C. (1999) Le mur transparent en b ton, *Entendre.*, 144, 8.

- Hadadian, A. (1995). Attitudes toward deafness and security of attachment relationships among young deaf children and their parents. *Early Education and Development*, 6(2), 181-191.
- Hadadian, A., & Rose, S. (1991). An investigation of parents' attitudes and the communication skills of their deaf children. *American Annals of the Deaf*, 136(3), 273-277.
- Henggeler, S. W., Watson, S. M., Whela, J. P., & Malone, C. M. (1990). The adaptation of hearing parents of hearing-impaired youths. *American Annals of the Deaf*, 135(3), 211-216.
- Hintermair, M. (2004). Sense of coherence: A relevant resource in the coping process of mothers of deaf and hard-of-hearing children? *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 9(1), 15-26.
- Hoff-Ginsberg, E. & Tardif T. (1995). Socioeconomic status and parenting. In M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting: Vol. 2: Biology and ecology of parenting* (pp. 161-188). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Hyde, M., & Power, D. (2000). Informed parental consent for cochlear implantation of young deaf children: Social and other considerations in the use of the 'bionic ear'. *Australian Journal of Social Issues*, 35(2), 117-127.
- Institut Raymond-Dewar (2000). *Rapport du comité de travail sur l'évaluation de la programmation bilingue-biculturelle*. Montréal, Québec, Canada: Institut Raymond-Dewar.
- Kluwin, T. N., & Gaustad, M. G. (1991). Predicting family communication choices. *American Annals of the Deaf*, 136(1), 28-34.
- Jutras, S. (2002). *Le champ perceptuel du bien-être chez les acteurs familiaux touchés par le diabète d'un enfant*. Montréal, Québec, Montréal: Université du Québec à Montréal, Département de psychologie.
- Jutras, S. (2005a). *Humanisation et bientraitance en milieu pédiatrique comme projet structurant et mobilisateur*. Communication présentée à la Journée d'étude sur l'humanisation des milieux pédiatriques dans le cadre des activités du Centre d'études interdisciplinaires Wallonie-Bruxelles à Montréal, Université du Québec à Montréal, Montréal, février 2005.
- Jutras, S. (2005b). *Thésaurus du bien-être et de la bientraitance au sein de la famille*. Laboratoire de recherche sur le bien-être des familles, Département de psychologie, Université du Québec à Montréal.
- Jutras, S., & Bisson, J. (1994). La conception de la santé chez les enfants de 5 à 12 ans. Quelques clés pour la promotion de la santé. *Sciences sociales et Santé*, 12(2), 5-37.
- Jutras, S., Lepage, G. (sous presse). Contribution of school and neighborhood to children's mental health: Parental perceptions. *Journal of Community Psychology*.
- Jutras, S., Morin, P. (1999). *Promouvoir le bien-être psychologique de son enfant. Des parents nous ont raconté...* Rapport de recherche subventionnée par le Conseil québécois de la recherche sociale. Montréal: Laboratoire de recherche en écologie humaine et sociale, Université du Québec à Montréal.
- Jutras, S., & Morin, P. (2003). Perceptions des parents sur leur rôle de promotion du bien-être psychologique de l'enfant. *La Revue internationale de l'éducation familiale*, 7(2), 5-25.
- Jutras, S., Morin, P., Proulx, R., Vinay, M. C., Roy, E., & Routhier, L. (2003). Conception of wellness in families with a diabetic child. *Journal of Health Psychology*, 8(5), 573-586.

- Jutras, S., Tremblay, R.E., & Morin, P. (1999). La conception de la santé chez des garçons de 14 à 16 ans de milieu défavorisé. *Revue canadienne des sciences du comportement*, 31(3): 188-197.
- Kohlberg, L. (1969). Stage and sequence: The cognitive-developmental approach to socialization. In D. A. Goslin (Ed.), *Handbook of socialization theory and research* (pp. 347-480). New York: Rand McNally.
- Konstantareas, M. M., & Lampropoulou, V. (1995). Stress in greek mothers with deaf children. Effects of child characteristics, family resources and cognitive set. *American Annals of the Deaf*, 140(3), 264-269.
- Laborit, É. (1994). *Le cri de la Mouette*. Paris : Robert Lafond.
- Larocque, R. (2002). *Programme de dépistage universel de la surdité et d'intervention précoce chez les nouveaux-nés au Québec : Analyse préliminaire*. Québec : Institut national de santé publique du Québec.
- Laurendeau M.-È. (mai, 2005). *Perception des parents quant à leur rôle dans la promotion du bien-être psychologique des enfants vivant des problèmes auditifs*. Thèse de spécialisation non publiée, Université du Québec à Montréal, Montréal, Québec, Canada.
- Lederberg, A. R. (1993). The impact of deafness on mother-child and peer relationships. In M. Marschark, & M. D. Clark (Eds.), *Psychological perspectives on deafness* (pp. 93-119). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Lefebvre, P. (1996). *Étude qualitative des attitudes des parents entendants d'enfants sourds à l'égard des signes*. Mémoire de maîtrise non publié, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada.
- Lhuissier, S. (2000). *Interactions familiales : Comment les parents entendants communiquent-ils avec leurs enfants sourds?* Mémoire de maîtrise non publié, Université de Rouen, Rouen, France.
- Liben, L. (1978). The development of deaf children : An overview of the issues. In L. S. Liben (Ed.), *Deaf children : Developmental perspectives* (pp. 3-18). New York : Academic Press.
- Lorion, R. (2000). Theoretical and evaluation issues in the promotion of wellness and the protection of "well enough". In D. Cicchetti, J. Rappaport, I. Sandler, & R. P. Weissberg (Eds.), *The promotion of wellness in children and adolescents* (pp. 1-27). Washington, DC: Child Welfare League of America Press.
- Luckner, J. L., & Stewart, J. (2003). Self-assessments and other perceptions of successful adults who are deaf: An initial investigation. *American Annals of the Deaf*, 148(3), 243-250.
- Marschark, M. (1996). *Growing up deaf*. New York: Oxford University Press.
- Marschark, M. (1997). *Raising and Educating a Deaf Child*. New York: Oxford University Press.
- McGoldrick, M., Watson, M., & Benton, W. (1999). Siblings through the life cycle. In B. Carter & M. McGoldrick (Eds.), *The expanded family life cycle. Individual, family, and social perspectives* (pp. 153-168). Boston: Allyn and Bacon.
- Mechanic, D. (1980). Education, parental interest and health perceptions and behavior. *Inquiry* 17(4), 331-338.
- Moore, D. F., Jatho, J., & Dunn, C. (2001). Families with deaf members . *American Annals of the Deaf*, 146(3), 245-250.
- Morton, D. D. (2000). Beyond parent education: The impact of extended family dynamics in deaf education. *American Annals of the Deaf*, 145(4), 359-365.

- Mucchielli, A. (Ed.) (2002). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin Éditeur.
- Normandeau, S., Kalnins, I., Jutras, S., & Hanigan, D. (1998). A description of 5- to 12-year old children's conception of health within the context of their daily life. *Psychology and Health* 13, 883-896.
- Nybo, W. L., Scherman, A., & Freeman, P. L. (1998). Grandparents' role in family systems with a deaf child: An exploratory study. *American Annals of the Deaf*, 143(3), 260-267.
- Obrzut, J. E., Maddock, G. J., & Lee, C. P. (1999). Determinants of self-concept in deaf and hard of hearing children. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 11(3), 237-251.
- Oliva, G. (2004). *Alone in the mainstream: A deaf woman remembers public school*, Washington, DC: Gallaudet University Press.
- Padden, C., & Humphries, T. (2005). *Inside deaf culture*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Peterson, C., & Seligman, M. E. P. (2004). *Character strengths and virtues: A handbook and classification*. Washington, DC: Oxford University Press.
- Pourtois, J.-P., Desmet, H., Nimal, P. (2000). Vers une définition des conditions de bientraitance. In M. Gabel, F. Jésus & M. Manciaux (Eds.), *Bientraitances : Mieux traiter familles et professionnels* (pp. 67-91). Paris : Fleurus.
- Preisler, G. (1999). The development of communication and language in deaf and severely hard of hearing children: implications for the future. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 49 (Supp. 1), S39-S43.
- Proulx, R. (2004). *Perceptions des mères quant à leur rôle dans le développement et le maintien du bien-être de l'enfant diabétique*. Thèse de doctorat non publiée, Université du Québec à Montréal, Montréal, Québec, Canada.
- Proulx, R., Jutras, S., & Vinay, M. C. (mai, 1997). *L'impact de la maladie chronique chez l'enfant. Entre les facteurs de risque et le développement des compétences, le rôle des conduites parentales*. Communication présentée au 65^e congrès de l'ACFAS, Trois-Rivières, Québec, Canada.
- Quittner, A. L., Glueckauf, R. L., & Jackson, D. N. (1990). Chronic parenting stress: Moderating versus mediating effects of social support. *Journal of Personality and Social Psychology* 59(6), 1266-1278.
- Rambeau, S., & Todd, K. (2000). *Zones d'influence des régions métropolitaines de recensement et des agglomérations de recensement (ZIM) accompagnées de données de recensement*. No 92F0138MIF au catalogue, no 2000-1, Division de la géographie. Ottawa : Statistique Canada.
- Ritter-Brinton, K., & Stewart, D. (1992). Hearing parents and deaf children: Some perspectives on sign communication and service delivery. *American Annals of the Deaf*, 136(4), 360-366.
- Rogers, S., Muir, K., & Evenson, C. R. (2003). Signs of resilience: Assets that support deaf adults' success in bridging the deaf and hearing worlds. *American Annals of the Deaf*, 148(3), 222-232.
- Sanford-Koester, L., & Meadows-Orlans, K. P. (1990). Parenting a deaf child: Stress, strength, and support. In D. F. Moores, & K. P. Meadow-Orlans (Eds.), *Educational and developmental aspects of deafness* (pp. 299-320). Washington, DC: Gallaudet University Press.

- Santelli, B., Turnbull, A., & Marquis, J. (1993). Parent to parent programs: A unique form of mutual support for families of persons with disabilities. In G. Singer & et L. Powers (Eds.), *Families, disability and empowerment: Active coping skills and strategies for family interventions* (pp. 27-57). Baltimore, MD: Brooks.
- Seligman, M. (1991). Grandparents of disabled grandchildren: hopes, fears, and adaptation. *Families in Society*, 72(3), 147-152.
- Seligman, M. E. P., & Csikszentmihalyi M. (2000). Positive psychology: An introduction. *American Psychologist*, 55, 5-14.
- Sigel, I. E. (1986). Reflections on the belief-behavior connection: lessons learned from a research program on parental belief systems and teaching strategies. In R. D. Ashmore & D. M. Brodzinsky (Eds.), *Thinking about the family: views of parents and children* (pp. 35-65). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Sullivan, P. M., & Knutson, J. F. (1998). Maltreatment and behavioral characteristics of youth who are deaf and hard-of-hearing. *Sexuality and Disability*, 16(4), 295-319.
- Tétreault, S., Beaulieu, J., Bédard, J., Martin, G., & Béguet, V. (2002). Handicap et rôles parentaux : perception des parents. Dans S. Tétreault, P. Beaupré, J.-C. Kalubi et B. Michallet (Éds.), *Famille et situation de handicap : comprendre pour mieux intervenir* (pp. 51-73). Sherbrooke, Québec, Canada : Éditions du CRP.
- Trocmé, N., et al. (2001). *Étude canadienne sur l'incidence des signalements de cas de violence et de négligence envers les enfants : Rapport final*. Ottawa, Ontario, Canada: Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux.
- Vinay, A., Esparbès-Pistre, S., & Tap, P. (2000) Attachement et stratégies de coping chez l'individu résilient. *La Revue internationale de l'éducation familiale*, 4(1), 9-35.
- Virole, B. (1993) De la justification de l'usage précoce de la langue des signes. *Gestes*, 8, 15-29.
- Wallis, D., Musselman, C., & MacKay, S. (2004). Hearing mothers and their deaf children: The relationship between early, ongoing mode match and subsequent mental health functioning in adolescence. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 9(1), 2-14.
- Watkins, S., Pittman, P., & Walden, B. (1998). The deaf mentor experimental project for youth children who are deaf and their families. *American Annals of the Deaf*, 143(1), 29-34.
- Woodgate, R. L. (1999b). A review of the literature on resilience in the adolescent with cancer: Part II. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16(2), 78-89.

La succession de chercheurs est comparable à un seul homme qui apprend indéfiniment.

Blaise Pascal

Note sur les auteures

Sylvie Jutras, Ph.D. est professeure au département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal. Orientés dans le courant de la psychologie positive, ses travaux portent sur la promotion du bien-être au sein de la famille. Sylvie Jutras s'intéresse particulièrement aux perceptions du bien-être qu'ont les parents et les enfants affrontant des défis importants (surdit , incapacit s physiques, cancer, diab te, pauvret , rupture). Les relations optimales entre la personne et l'environnement physique constituent un de ses int r ts depuis plus de 20 ans. Chercheuse r guli re au Centre de recherche interdisciplinaire en r adaptation du Montr al m tropolitain, Sylvie Jutras est engag e aupr s des collectivit s et soucieuse d'allier th orie et pratique dans des  tudes entreprises avec des praticiens et des chercheurs de diverses disciplines, au Qu bec et en Europe.

Colette Dubuisson, Ph.D. a  t  pendant 30 ans professeure au d partement de linguistique et de didactique des langues de l'Universit  du Qu bec   Montr al. Elle est retrait e depuis 2000 mais poursuit toujours des travaux de recherche dans le cadre du Groupe de recherche sur la langue de signes qu b coise et le bilinguisme sourd, qu'elle a fond  en 1988 et dirig  jusqu'  sa retraite. Elle pr pare actuellement, avec Christiane Grimard, psychologue, un livre sur le v cu de la surdit  : *La surdit  vue de pr s*.

Genevi ve Lepage est  tudiante au programme de doctorat (Ph.D.) en psychologie (profil recherche), sous la supervision de S. Jutras, avec qui elle termine sa th se portant sur le bien- tre des familles d'enfants sourds. Ses int r ts g n raux portent sur les conditions de vie et les caract ristiques des individus, des familles et des communaut s qui font en sortent qu'ils arrivent   passer au-del  des d fis et  preuves auxquels ils font face au cours de leur vie, et le processus par lequel ils arrivent   transformer une situation difficile en une opportunit  de transformation, de d veloppement et d'enrichissement personnel et collectif.

**Si nombreux que soient les travaux finis,
ceux qui restent à faire sont plus nombreux.**

Proverbe bambara

Annexe

Autres extraits de l'étude

En plus du présent rapport, l'étude a généré de nombreux extraits. Les connaissances issues de la recherche ont été diffusées dans les milieux scientifiques, professionnels et communautaires. Elles ont fait l'objet de communications dans des rencontres et congrès québécois, canadien, américain et européens, et d'un résumé envoyé aux parents. Des articles et d'autres communications scientifiques sont en préparation, de même qu'un article de vulgarisation et une vidéo en LSQ.

Diffusion des connaissances dans les milieux scientifiques

Communications

- Beaulen, V., Jutras, S., Lepage, G., & Dubuisson, C. Perceptions parentales de la bienveillance des enfants sourds. Communication présentée au 27^e congrès de la Société Québécoise de Recherche en Psychologie, Mont-Sainte-Anne, Québec, mars 2005
- Beaulen, V., Jutras, S., Lepage, G., Tougas, A.-M. Stratégies parentales de promotion du bien-être des enfants sourds. Communication présentée au 73^e congrès de l'Association francophone pour le savoir (ACFAS), Chicoutimi, Québec, mai 2005.
- Beaulen, V., Jutras, S., Gauthier, J.-M., Dubuisson, C., Lepage, G., & Tougas, A.-M. Promotion of wellness in deaf children: What parents say they do to help their child. Communication présentée à la 19th Conference of the European Health Psychology Society, Galway, Irlande, septembre 2005.
- Jutras, S. Perceptions des parents quant à leur rôle dans la promotion du bien-être psychologique des enfants vivant avec des problèmes auditifs. Communication présentée dans le cadre des rencontres de recherche du Groupe de recherche sur la LSQ et le bilinguisme sourd, UQAM. Montréal, décembre 2003.

- Jutras, S., Dubuisson, C., Routhier, L. Perceptions parentales des apports de la communauté au bien-être des enfants sourds. Communication présentée au Colloque Surdité et société : l'interdisciplinarité en réadaptation et en éducation dans le cadre du 72^e Congrès de l'Association francophone pour le savoir (ACFAS), Montréal, mai 2004.
- Jutras, S. & Dubuisson, C. Potential of neighbourhood in promoting children's well-being: Perceptions of parents. Communication présentée au 18^e congrès de l'International Association for People-Environment Studies, Vienne, juillet 2004.
- Lepage, G., Jutras, S. La contribution de l'école au bien-être des enfants sourds: Perceptions parentales en fonction du type d'école. Communication présentée au 27^e congrès de la Société Québécoise de Recherche en Psychologie, Mont-Sainte-Anne, Québec, mars 2005.
- Lepage, G., Jutras, S. Préoccupations pour le bien-être de leur enfant sourd chez des parents qui positivent. Communication présentée au 73^e congrès de l'Association francophone pour le savoir (ACFAS), Chicoutimi, Québec, mai 2005.
- Lepage, G., & Jutras, S. Le bien-être des enfants sourds: différences entre les perceptions de parents d'enfants et de parents d'adolescents. Communication présentée au 66^e congrès de la Société Canadienne de Psychologie, Montréal, juin 2005.
- Lepage, G., Jutras, S. Having a deaf child may be a positive experience. Communication présentée au congrès annuel de l'American Psychological Association, Washington, DC, août 2005.
- Lepage, G., Jutras, S., Dubuisson, C. La surdit e d'un enfant :   l' coute du v cu familial. Communication pr sent e au 8^e Symposium qu b cois de recherche sur la famille, Trois-Rivi res, novembre 2005.

Revue   comit s de lecture

Des articles scientifiques sont en pr paration; ils seront soumis   des revues   comit s de pairs et disponibles   la communaut  scientifique.

M moire et th ses

Perception des parents quant   leur r le dans la promotion du bien- tre psychologique des enfants vivant des probl mes auditifs. Th se de sp cialisation au baccalaur at en psychologie (B.Sc., UQAM) par Marie- ve Laurendeau, mai 2005.

Le bien- tre et la bientraitance des enfants sourds vus par des parents qu b cois. M moire de licence en psychologie (Universit  de Li ge) par Vinciane Beaulen, septembre 2005.

Th se de doctorat en psychologie (Ph.D., UQAM) en pr paration par Genevi ve Lepage.

Diffusion des connaissances dans les milieux de pratique et dans les milieux communautaires

Communications

- Dubuisson, C., Lepage, G., & Jutras, S. Que font les parents pour agir sur la participation sociale de leur enfant sourd? Communication présentée à la Journée scientifique et professionnelle de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, Québec : mai 2005.
- Jutras, S. Le bien-être des enfants vivant avec une surdité. Atelier présenté à la Fin de semaine familiale et l'Assemblée générale de l'Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs. Pohénégamook, mai 2004.
- Jutras, S. Difficultés vécues par les familles et apport des professionnels au bien-être des enfants sourds. Communication présentée dans le cadre des Conférences scientifiques du Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain, Institut Raymond-Dewar, Montréal, juin 2004.
- Lepage, G., & Jutras, S. Perceptions parentales du bien-être des enfants sourds : oralistes ou bilingues, ça change quelque chose? Communication présentée à 1^{re} Journée Scientifique de l'Institut Raymond-Dewar, Montréal, octobre 2004.

Retour aux parents participants

Un résumé des conclusions de l'étude est envoyé aux participants de l'étude.

Un article synthétisant les conclusions de l'étude paraîtra au début de 2006 dans la revue *Entendre* produite par l'AQEPA.

Diffusion auprès de la communauté sourde

En 2006, les résultats de recherche seront rendus accessibles à la communauté sourde grâce à une vidéo les présentant en LSQ. [En date du 30 mai 2008, ce document était disponible à l'adresse : <http://www.unites.uqam.ca/surdite/HTML/Jutras.htm>].