

Éditorial

DANS CE NUMÉRO

03 - Édito

Dossier : L'équilibre en famille

- La charge mentale, vous connaissez?
- La charge mentale selon les parents de l'AQEPA
- Entre le rôle de parents et celui de parents-thérapeutes
- Des pères et des mères engagés auprès de leur enfant sourd
- Revenir au présent
- Les conseils des parents de l'AQEPA
- Un carnet et un crayon pour se vider la tête
- DIVA, un projet d'application mobile pour vous aider
- Développer l'autonomie des enfants
- Commencez-vous à être fatigués de lire sur la charge mentale?

Dossier : La fin de semaine familiale

- Retour sur la Fin de semaine familiale 2017
- Famille sous pression... renversion la vapeur: Conférence et ateliers de Valérie Courtemanche
- Deux familles, deux réalités : témoignages
- Jeanne Choquette nous présente ses aides de suppléance à l'audition
- L'évaluation du sous-titrage chez Radio-Canada
- Les technologies dans le domaine de l'amplification
- Atelier: Les papas se confient
- La Fin de semaine familiale en images

Chronique

38 - La chronique littéraire de l'AQEPA

L'AQEPA

L'AOEPA au Ouébec

ENTENDRE

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

Fondateur: Pierre J.G. Vennat

Révision : Claire Moussel, Sarah Kirsch et Christianne Giard Mise en page: Claire Moussel

ISSN 0318-9139

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

Impression: Graphiscan

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

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

Revue Entendre

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

Photo en couverture :

Noah Hinton / unsplash.com



YVES BLANCHETTE Président

oniour à toutes et à tous.

À titre de parents, mon épouse et moi avons élevé sept enfants jusqu'à l'âge de la majorité. En toute honnêteté, il ne manque qu'un an pour que notre dernier atteigne les 18 ans pour en parler avec plus de sérieux. Comme vous le savez sûrement, de ce nombre, deux sont nés avec une surdité importante. Ma réflexion de ce moment n'est pas d'évaluer quantitativement ou qualitativement les incidences de ce fait sur la dynamique familiale.

Cependant, je ne peux m'empêcher de faire un lien avec les règles de gestion de notre système d'éducation qui considère que la charge de travail d'un enseignant est multipliée par quatre lorsqu'un enfant vivant avec une surdité est intégré à sa classe et qu'ainsi, son ratio d'élèves doit en être diminué d'autant. Donc, chacun de mes enfants sourds est l'équivalent de quatre enfants considérés comme ordinaires". Selon ce calcul, nous avons donc eu en charge treize enfants. Wow !!!

Cette façon très mathématique et syndicale d'appréhender la situation trouve tout de même reflet dans notre réalité. Effectivement, la charge mentale attachée au métier de parent qui doit conjuguer avec des modalités de communication différentes, des approches pédagogiques particulières, des propositions

d'intervenants à tous les coins de rue et à toutes les semaines, le développement de vecteurs à l'inclusion, la mobilisation auprès des amis, des entraîneurs, des organismes... est lourdement liée à la recherche de la meilleure inclusion possible de nos jeunes dans notre communauté. Que d'efforts, de soucis et de choses en tête.

Comment éviter la fatigue d'engagement, comment survivre à ce rythme éreintant? Nous, parents d'enfant vivant avec une surdité, avons comme simple outil l'amour de nos conjoints, de nos enfants et de nos proches. Et c'est bien assez pour prendre cela à la journée, à l'heure, à la minute ou à la seconde. Cependant, il nous appartient de nous protéger dans cette démarche en s'octroyant entraide, répit et support professionnel. Peut-être pourrions-nous rendre service aujourd'hui aux familles de demain en revendiquant encore plus de répit aux familles où vit un enfant vivant avec une surdité. Devons-nous tenir ce flambeau malgré cette fatigue d'engagement que nous vivons toutes et tous? La mobilisation demeure la meilleure des options à ce niveau et l'AQEPA peut nous offrir de solides appuis dans cette démarche.

Ce qui ne nous tue pas nous rend plus fort, c'est vrai et, chers parents, je vous annonce que vous êtes des héros, des gens d'une résilience extraordinaire et d'une force morale peu commune. Bien que les professionnels multiplient facilement le fardeau occasionné par la différence de nos enfants, pour nous ils demeurent uniques et nous apportent leur lot d'une richesse extraordinaire que peu de gens à part nous peuvent évaluer.

Au plaisir et bonne lecture.

Erratum

Nous avons publié dans le numéro 217 de la Revue Entendre (mai 2017), en page 7, un article intitulé L'évaluation audiologique des enfants. Nous avons malheureusement fait une erreur dans le nom de l'association dont fait partie Amélie Gaudreault. Il s'agit de l'Association québécoise des orthophonistes et audiologistes.

La charge mentale, vous connaissez?

Par Claire Moussel, AQEPA Provinciale

«Il faudra préparer le lunch du petit pour demain, puis penser à racheter du savon à lavage, ne pas oublier de prendre rendez-vous chez le médecin...Ai-je bien payé la facture d'Hydro? »... Combien d'entre vous ont déjà récité ces listes mentales pendant qu'ils travaillaient, magasinaient, ou faisaient tout autre chose?



© Emma / emmaclit.com

Novembre 2017 - Entendre

Tous êtes sûrement plus nombreuses que nombreux si l'on en croit l'actualité des derniers mois (voir la bibliographie en fin d'article) et cette « habitude » porte un nom : c'est la charge mentale.

Le concept et son histoire

« La charge mentale, ce n'est pas faire tout, c'est penser à tout ».

Si, en théorie, le partage de l'exécution des tâches domestiques entre les hommes et les femmes est plus équitable aujourd'hui - bien que les statistiques ne le révèlent pas vraiment (1) – nombreuses sont les femmes qui. en plus, portent la charge mentale dans leur couple, selon plusieurs observateurs, notamment en France. Pourtant, on le sait, planifier et gérer l'exécution des tâches, c'est une job à part entière!

Lorsque cette planification doublée de son exécution devient trop lourde au quotidien, il se passe souvent deux choses: soit notre conjoint offre son conjoint.

Or le problème est là : le fait que le conjoint se positionne ou soit considéré comme «aidant» implique que la conjointe est, elle, responsable par défaut. Mais pour quelle raison?

Cette aberration, que beaucoup ressentent, sans pour autant parvenir à la verbaliser, a été judicieusement illustrée par la française Emma dans

La charge mentale, c'est de continuellement penser au fait...



une BD intitulée «Fallait demander!» (2) partagée plus de 200 000 fois en quelques jours, en mai dernier. Ce billet a trouvé un tel écho qu'il s'est rendu... jusqu'au Québec!

Pourtant, ce concept n'est pas nouveau. Dans un article de La Croix paru en septembre 2016 (3), François Fatoux, ancien membre du Haut Conseil à l'égalité entre les hommes et les femmes et auteur de « Et si on en finissait avec la ménagère? » (Eds. Belin) résumait déià : la charge mentale, « c'est le fait aide, soit on réclame de l'aide à notre d'avoir en permanence dans un coin de la tête la préoccupation des tâches domestiques et éducatives, même dans des moments où on n'est pas dans leur exécution ». Selon Nicole Brais de l'Université Laval de Québec, il s'agit d'un « travail de gestion, d'organisation et de planification qui est à la fois intangible, incontournable et constant, et qui a pour objectifs la satisfaction des besoins de chacun et la bonne marche de la résidence ».

Alors pourquoi en parle-t-on autant aujourd'hui? Et pourquoi, existe-til une telle inégalité face à la charge mentale entre les hommes et les femmes? Pour le comprendre, il est intéressant de retracer l'histoire de ce concept, développé par des sociologues et des ergonomes afin d'analyser la transformation du travail il y a quarante

De la charge physique à la charge mentale

En effet, à la fin des années 70, alors que le travail physique des ouvriers diminue avec la fermeture des usines, des emplois « de services » se créent dans des bureaux, face à un ordinateur. outil performant qui entraîne une accélération de la productivité mais aussi du rythme de travail. Dans ce nouveau modèle, le client impose ses exigences, l'urgence devient la norme.

Le travail consiste de plus en plus en une gymnastique mentale: la charge

Quelques témoignages trouvés dans la presse...

« Je suis plutôt mauvais dans la gestion des tâches comme je l'ai découvert à travers (...) les tweets sur la BD. Je le savais mais n'avais pas conscience de cette notion de "charge mentale": le "mais tu ne l'as pas demandé?" J'essaie de faire attention, mais il y a pas mal de ratés et de mauvaises habitudes effectivement. » (9)

« Ouand ma conjointe m'a montré la BD d'Emma sur Facebook, je me suis un peu reconnu. En revanche, je trouve qu'elle est maniaque. Après tout, si la vaisselle n'est pas faite en temps et en heure, ce n'est pas si grave. » (5)

« Je crois que la question du "niveau d'exigence" est centrale: on estime, en tant qu'homme, que notre tolérance à la saleté, au désordre est plus grande que celle des femmes. Il est alors facile de se dire "c'est son problème si elle trouve la maison sale" ou de se dédouaner en se disant "c'est une intégriste du ménage". » (5)

«A chaque prise de bec avec mon homme à propos des tâches ménagères, c'est toujours la même réponse : "Demande-moi"... Je comprends enfin pourquoi ça m'agace! » (10)

«Ma famille se moque de moi quand je parle du menu du soir alors qu'on est en train de déjeuner. C'est sûr que cela semble un peu maniaque, mais n'empêche que la maison ne tournerait pas aussi bien si je n'étais pas là pour gérer et anticiper. » (3)

physique évolue en sollicitation psychique. Il devient donc nécessaire de trouver un terme pour décrire ce phénomène qui ne fera que s'accentuer avec le temps. La psychologue du travail Pascale Molinier, professeure à l'université Paris-XIII Sorbonne-Paris-Cité explique ainsi : « Dans un continuum théorique assez évident, nous sommes passés de charge physique à charge mentale ».

Ce nouveau terme décrit parfaitement le quotidien des travailleurs depuis les années 80 jusqu'à nos jours: devoir satisfaire une multiplicité de demandes et atteindre des objectifs contradictoires dans un délai très court, entraînant interruption, fragmentation. émiettement du travail, mais aussi répercussions «coûteuses» d'ordre cognitif (attention, complexité, mémorisation...) et psychique (responsabilité, estime de soi, peur...) pour les travailleurs.

Les femmes rejoignent le marché du travail

Parallèlement à cette transformation, les femmes quittent leur traditionnel rôle de mère au foyer: depuis les années 60, elles rejoignent les bancs de l'université et investissent le marché du travail en nombre, et doivent ainsi faire face à la «double journée». Enfin, les chercheurs commencent à s'intéresser au «travail domestique» comme une activité répondant à toutes les contraintes d'un travail professionnel, mais sans reconnaissance ni rémunération. On le quantifie, on l'étudie, et sans surprise, on apprend que les femmes en font plus que les

En 1984, alors que la notion de charge mentale est très utilisée dans le monde de la recherche, pour la première fois une sociologue, Monique Haicault, l'aborde sous l'angle du travail domestique. Dans un article intitulé «La gestion ordinaire de la vie en deux» (4), elle écrit : « La charge mentale de la journée redoublée est lourde

d'une tension constante, pour ajuster des temporalités et des espaces différents ». On fait enfin le lien entre le travail domestique et familial d'une part et les exigences professionnelles et l'accélération du temps de travail d'autre part.

Comment répondre en une seule iournée à l'ensemble de ces inionctions?

En étudiant les relations entre vie professionnelle et vie privée, les nœuds et les conflits au sein des couples, mais aussi avec les employeurs, on en vient à parler de «conciliation», à savoir une quasiimpossibilité physique et psychique à tout assumer.

Des sociologues ont par la suite repris le concept de charge mentale pour l'appliquer à la vie privée cette fois, dans les années 90. « C'est la femme qui porte la famille dans sa tête», expliquait le sociologue Jean-Claude Kaufmann, alors que l'historienne Yvonne Knibiehler précisait : «Le père, quand il part travailler, laisse souvent les soucis de sa famille à la porte de son bureau. La mère, elle, en garde la charge mentale et morale : dès qu'elle a une minute de répit, elle se transporte en pensée chez elle ».

En outre, dans une enquête de 2009, deux chercheuses de l'Ined (Institut National d'Études Démographiques), Ariane Pailhé et Anne Solaz, soulevaient que « la charge familiale et domestique des femmes les accompagne même au travail». Selon elles, alors que l'implication féminine dans le foyer est « constante et durable », l'implication masculine est plutôt « temporaire et occasionnelle ».

Pour résumer, les femmes ont investi le marché du travail depuis les années 60 mais ni les entreprises, ni le gouvernement, ni la société (hommes et femmes confondus!), ne se sont adaptés. Des dizaines d'années plus tard, alors que la souffrance au travail est une réalité et que les rythmes de vie s'accélèrent dans un monde hyperconnecté, il n'est finalement pas étonnant de voir ce concept ressurgir.

/ suite page 6

Pourquoi en parle-t-on? Comment en parle-t-on?

Un format percutant

À peine publiée, la BD d'Emma a été partagée plus de 200 000 fois en quelques jours. Comment expliquer un tel succès aujourd'hui, alors que le concept de la charge mentale et, plus généralement, le débat sur le partage des tâches domestiques existent depuis plusieurs années?

L'auteure a pour habitude de traiter du féminisme et de son engagement politique par le biais du dessin. Ici, cela a permis de vulgariser le concept, de l'aborder de manière pragmatique, dans un contexte autre qu'universitaire ou spécialisé. Le format de la BD, rapide et facile à lire et à partager, a permis de mettre le doigt sur le problème avec humour, sans culpabilisation, grâce à des exemples concrets qui parlent à tout le monde.

Les réactions ont été nombreuses sur les réseaux sociaux et dans la presse: une grande majorité de femmes s'y retrouvent et. heureusement. d'autres moins.

Quelques explications

Parmi ceux qui avouent laisser leur conjointe gérer, certains tentent une explication: selon eux, les niveaux d'exigences ne sont pas les mêmes dans leur couple. «Si c'est pas fait,

c'est pas si grave». Mais d'où peut venir un tel décalage? Selon certains, probablement de l'éducation et d'un certain laxisme vis-à-vis des garçons. «Les filles, elles, ont très tôt plus de pression: elles doivent être ordonnées, quasi irréprochables» (5). «Je crois que les hommes auxquels je pense, c'est pas qu'ils ne veulent pas, c'est qu'ils n'imaginent même pas tous ces trucs. Comment leur demander de penser à des choses qu'ils n'imaginent pas ?» (6).

Et au Québec?

Selon Lili Boisvert, journaliste et chroniqueuse, le problème existe aussi au Québec, où le féminisme est pourtant plus ancré et où l'on considère que les femmes ont plus de pouvoir dans le couple. Oui mais quel genre de pouvoir? «Cette gestion ne représente pas de l'empowerment féminin, en premier lieu parce que tout ce travail est complètement bénévole - contrairement au travail de planification au sein d'une entreprise qui te donne un salaire. Ensuite, ce n'est pas un choix que font les femmes, c'est une répartition des tâches qui leur est confiée par automatisme » (7).

Sébastien Gagnon, osthéopathe, constate lui aussi cette tendance: «Il n'y a pas une semaine où je ne rencontre pas une mère avec la nuque et les épaules dures comme de la brique, zone d'accumulation du stress par excellence. Sans compter les migraines et maux de tête dont elles sont fréquemment affligées (signe d'une demande excessive. là aussi). Cette « charge mentale » du quotidien, qui s'ajoute au stress du travail, est en partie responsable de toutes ces tensions. Une goutte d'eau de plus tous les jours dans un verre qui est souvent tout près de déborder. Épuisement, fatigue, dépression, virus ou maladie (cause d'un système immunitaire affaibli), voilà ce qui les attend dans le virage » (8).

Novembre 2017 - Entendre

Vers un équilibre familial

Qu'en est-il lorsque l'on ajoute au sein d'une famille un paramètre supplémentaire, celui de la surdité?

Nous allons tenter dans ce dossier spécial d'aborder le sujet selon différents axes afin d'explorer les pistes permettant d'atteindre un meilleur équilibre familial.

Quels sont les défis à relever en tant que couple suite à l'annonce du diagnostic? Quels conseils donner aux familles venant d'apprendre la surdité de leur enfant? Comment trouver l'équilibre entre le rôle de parent et le rôle de parent-thérapeute? Quel est l'engagement parental des parents d'enfants vivant avec une surdité ? Quelles solutions peut-on envisager au quotidien pour mieux répartir la charge mentale? Pourquoi se laisse-t-on déborder par la charge mentale?

Autant de questions auxquelles nous tenterons de répondre pour vous aider.

Bibliographie

- (1) (2013, 12 février). Les femmes font toujours plus de tâches ménagères que les hommes. Radio-Canada.
- (2) Emma (2017, 9 mai). Fallait demander. Emmaclit.com.
- (3) Thommasset, F. (2016, 21 septembre). Quand les femmes pensent à tout... La-Croix. com.

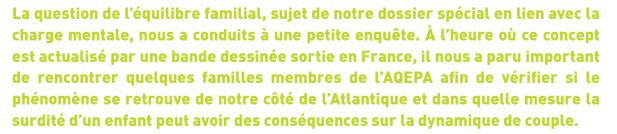
- (4) Haicault, M. (1984, juillet, août, septembre). Travail des femmes et famille. Sociologie du Travail, Vol. 26, No. 3, pp. 268-277.
- (5) Rezzoug, L. (2017, 21 mai). Que pensent vraiment les hommes de la charge mentale? Lexpress.fr.
- (6) Greusard, R. (2017, 23 mai). Ça y est: on s'engueule sur la «charge mentale» (et tant mieux). Nouvelobs.com
- (7) Boisvert, L. (2017, 12 mai). *Non, la Germaine*

n'est pas une preuve qu'on vit dans un matriarcat.

- (8) Gagnon, S. (2016, 25 mars). Inégalité des charges mentales, Femmes alpha.
- (9) Tourret, L. (2017, 12 mai). On a demandé à des hommes ce qu'ils pensaient de la «charge mentale». Slate.fr.
- (10) Dupont, G. (2017, 16 mai), Ouand la «charge mentale » du foyer pèse sur les femmes.

La charge mentale selon les parents de l'AQEPA

Par Alain Serge Sery, étudiant en travail social à l'Université de Moncton, stagiaire à l'AQEPA Provinciale





Pour ce faire, quinze personnes ont été interrogées sur l'organisation de leur vie familiale suite même implication que leurs conjointes dans les tâches en lien avec la surdité de leur enfant. Il y a chez eux un idéal à l'annonce de la surdité de leur enfant: recherches sur la surdité (documentation, conseils, spécialistes, organismes etc), rendez-vous médicaux, scolarité, activités adaptées (camps de jour, activités extra-scolaires, activités associatives etc...). Trois ont répondu par courriel, une par téléphone et onze par sondage.

Dans le cadre de cette enquête, notre objectif d'interviewer les couples de façon séparée, avec un conjoint et une conjointe, n'a pu être atteint que partiellement. C'est pourquoi vous verrez que nous avons seulement quatre hommes et onze femmes comme participant·es. Ce taux de participation révèlerait-il déjà une différence d'implication entre les mères et les pères quant au sujet abordé?

Vovons ce que nous disent les participant·es sur le ressenti qu'ils ont de leurs rôles comme parents et conjoints, sur les changements intervenus dans leur vie après le diagnostic et sur les forces et les défis qui ont été les leurs.

Trois types de répartition

Par rapport à la perception de leurs rôles de parents et de conjoints, les quatre hommes interrogés ont déclaré avoir la

d'égalité et de partage, notamment eux : «Comme conjoints, on travaille en équipe ». Par ses propos, un autre homme a posé clairement cet idéal comme une nécessité de l'époque actuelle : «À mon avis, en 2017, le père doit être présent à part égale avec la mère pour élever les enfants et pour les tâches ménagères ». Ainsi, selon ce que les hommes interrogés nous ont laissé entendre, l'entraide est vécue au sein de leur couple.

Du côté des conjointes, les avis sont un peu plus nuancés. Sur les onze participantes, huit ont soutenu, à l'instar des hommes, partager les tâches avec leurs conjoints. Certains couples sont dans l'entraide et la collaboration (« 50-50, on s'entraide beaucoup ») alors que d'autres sont dans la « séparation et spécialisation des tâches ».

Par exemple, une participante a même spécifié ses tâches et celles de son conjoint: «Je reçois les appels coordonne les rendez-vous qui sont inscrits sur un calendrier familial sur le frigo à la vue de tous. Pour ce qui est d'aller aux rendez-vous en tant que tel, mon conjoint, étant travailleur automne de la maison, ajuste son horaire en conséquence (ce qui inclut travailler les soirs, les week-ends) et va à environ 75%-80% des rendez-vous ».

Trois femmes, à l'inverse, ont relevé une absence ou une moindre implication de leurs conjoints. Cela engendre un sentiment de frustration dont il perçu dans la réponse de l'un d'entre est clairement fait mention dans les propos comme : « moi, toujours », « principalement moi », « si cela devait arriver, je pense que j'aurais la majeure partie de cette charge ».

> Nous observons donc trois tendances: une « complicité entre conjoints pour donner un meilleur support à l'enfant », un partage des contributions des parents en lien avec la disponibilité, la profession ou l'habileté de chacun, et une répartition inéquitable aux yeux des femmes.

Changements constatés

Le diagnostic de surdité a-t-il engendré des changement dans la vie des parents?

Oui, diront la majorité des participants. Certains, au nombre de quatre, indiquent que ce changement est arrivé au niveau personnel : « j'ai appris aussi des différents bureaux/hôpitaux et à être plus inclusif et j'ai beaucoup plus de compassion envers notre enfant sourd et les gens en général », « j'ai fait beaucoup de travail sur mon caractère, pour ne pas nuire au développement de ma fille. Par exemple, j'ai dû travailler ma patience ».

/ suite page 8

Sept participants indiquent avoir opéré un changement au niveau professionnel, notamment en raison des rendez-vous avec des professionnels de la santé. À ce propos, une mère a déclaré ceci: « J'ai dû faire un changement au niveau de ma carrière professionnelle puisque j'ai dû consacrer beaucoup de temps à m'occuper de mon fils », et un père mentionne que « Ce n'est toujours pas facile parce qu'il faut réaménager son temps, il faut s'adapter à tout ça ».

Des défis à relever

Suite au diagnostic, les parents ont déclaré avoir rencontré des défis au niveau émotionnel, professionnel et organisationnel tout en soulignant les forces qui leur ont permis de les surmonter.

Pour certains le choc de l'annonce du diagnostic fut un défi en soi. «On a découvert la surdité de mon fils aux alentours d'un an. Ça a eu un impact » a avoué un père. Mais ce n'est pas tout. Il faut y ajouter les premières démarches et sur ce sujet, une mère déclare qu'il était «étourdissant et fatiguant de jongler avec notre horaire» parce que rajoutet-elle, il y a « la multitude de spécialistes donc une multitude de rendez-vous» à

respecter. Dans ce contexte, un père a révélé que sa conjointe a dû « arrêter de travailler pour un moment» pour cause de « trouble d'adaptation » de leur enfant. Une situation d'autant plus difficile que les ressources financières ont diminué au moment où ils en avaient besoin. En outre, une mère évoque de son côté la « difficulté de faire comprendre aux gens qui côtoient son enfant tout ce que la surdité implique et surtout que les appareils ou les implants cochléaires ne sont pas magiques. C'est une technologie merveilleuse qui aide notre enfant à entendre mais elle a ses limites ».

Cette enquête révèle que les pères et les mères ont tous fait face à des défis mais d'ordres différents. En effet, nous savons que les femmes évoluent souvent dans le milieu professionnel du "Care" (santé, soins à la personne etc). Cette spécificité semble avoir un impact sur leur appréhension de la surdité. En outre, il est plus fréquent que les femmes aiustent leur temps de travail à la baisse (congé, démission, temps partiel) alors que les hommes l'ajustent à la hausse (heures supplémentaires pour compenser leurs absences ou la baisse de revenus de leur conjointe), pour faire face à une situation particulière. Cette tendance semble se confirmer ici.

Conclusion

Au regard de ce que nous avons obtenu des participant·es, il est possible de dire que la majorité des couples semble partager de manière harmonieuse la charge mentale en lien avec la surdité de leur enfant et avoir trouvé un certain équilibre. Toutefois, un tiers des femmes interrogées ont exprimé un partage inégal.

Novembre 2017 - Entendre

Loin de nous l'idée de faire le procès des uns et des autres. L'objectif poursuivi par cette étude et notre dossier spécial est d'amorcer une réflexion pour tenter dans un premier temps de mettre en lumière les raisons menant tantôt à une entraide équilibrée, tantôt à un partage inéquitable, puis dans un second temps, de promouvoir des pratiques parentales justes pour non seulement favoriser l'épanouissement des enfants, mais également celui des parents euxmêmes. C'est l'une des conditions pour assurer un équilibre en famille, en dépit des bouleversements que peuvent générer la présence d'un enfant vivant avec une surdité.



Entre le rôle de parents et celui de parents-thérapeutes

Par Jacques Dauplaise, M.A., psychologue, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île de Montréal, Institut-Raymond-Dewar



En réadaptation, une question se pose : «Comment faire en sorte que les parents ne se sentent pas des parents-thérapeutes? ». Je crois qu'il n'y a pas de réponse unique à cette question. Je me propose de partager avec vous quelques éléments de réflexion issus de mon expérience clinique.

ermettez-moi d'abord de situer cette préoccupation. Travaillant depuis plus de trente-trois ans auprès d'enfants ayant un problème auditif et de leurs parents, je suis concerné quotidiennement par leur vécu particulier.

Je me souviens très clairement d'un événement survenu lors de ma première journée de travail au programme Petite enfance : j'observe une fillette qui a un problème auditif et qui partage un jeu avec son orthophoniste. Cette dernière lui demande de mettre un éléphant sous la table. La fillette se tord les mains, joue avec ses doigts, hésite... La maman de la petite est derrière la fenêtre d'observation, à mes côtés. Elle présente un peu la même attitude que sa fille. Pendant ces quelques moments d'hésitation vécus de part et d'autre de la fenêtre, l'anxiété éprouvée est palpable : elle habite l'atmosphère dans laquelle nous baignons...

La fin de l'histoire importe peu car ce que je désire mettre ici en relief est contenu dans ces quelques instants d'une journée de cette dyade mèreenfant. Tout est là : l'angoisse de la maman quant aux possibilités de son enfant, la crainte qu'elle a parfois que la petite fasse une erreur et que cela vienne confirmer un doute quant à ses capacités, l'anxiété d'une fillette très sensible aux attentes de sa maman, sa crainte de la décevoir, la peur de se tromper, peur qui la place dans un dilemme difficile où se confrontent sa sais qu'un éléphant ne peut aller sous une table. Par contre, je sais qu'ici, ce n'est pas la réalité, qu'il s'agit d'un jeu...». Entre le cœur, le plaisir de jouer et la raison, l'importance de bien faire, la fillette hésite... et sa maman aussi. Cette simple situation de quelques secondes se répétera combien de fois aujourd'hui? Et demain? Et après-

Ces brefs instants sont vécus par la majorité des parents et des enfants qui, pour une raison ou une autre, doivent recevoir les services de thérapeutes divers impliqués dans le processus de réadaptation: audiologiste, orthophoniste, psycho-éducateur, ergothérapeute, psychologue...

Pour les parents, en plus d'assumer les obligations de la vie courante, que de rendez-vous à prévoir! Que de choses à faire! Que de comptes à rendre! Que de preuves à donner que l'on a bien «travaillé» avec notre enfant, que l'on est de bons parents, de bons « collaborateurs »... Doit-on, à la limite. inscrire à côté de sa signature, « parentthérapeute »? L'agenda sous le bras ou dans le sac à main constitue souvent le livre de bord auquel se greffent des «annexes»: les prescriptions et les devoirs thérapeutiques.

En effet, pour les parents d'enfants vivant avec une surdité, plusieurs personnes extérieures à la famille siègent dans les gradins: elles observent, évaluent, constatent... Il logique et son monde de fantaisie: «Je s'agit des différents thérapeutes qui

veulent aider l'enfant et ses parents. Chaque intervenant exprimera bien sûr ses attentes, formulera ses recommandations et évaluera les résultats de ses interventions. Tout un programme auguel on doit se soumettre mais qui apporte tout de même son lot de gratifications qui alimentent le quotidien. Tout un programme qui place cependant les parents dans une situation paradoxale : être à la fois les parents qui vivent leurs propres émotions et vibrent à celles de leur enfant en apprentissage et être les parents qui enseignent, montrent, rectifient... C'est dans ce contexte qu'évoluent les parents qui veulent, bien sûr, que leur enfant s'épanouisse au maximum de ses possibilités et ce, tant sur les plans affectif, physique que cognitif.

La juste place dans la cohabitation de ces rôles n'est pas toujours facile à déterminer. D'autant plus que les parents ont toujours en tête qu'il en va de l'avenir de leur enfant et qu'ils ont souvent l'impression d'être les seuls responsables des verdicts de progression ou de stagnation dans les différentes sphères de son développement.

Comment alors faire en sorte que tous les participants à cette grande aventure, et surtout l'enfant lui-même, y trouvent le plus de bonheur possible? Comment, dans ce contexte, faire en sorte que la relation parents-enfant soit avant tout empreinte d'amour

inconditionnel, de spontanéité et de plaisir partagé? Jusqu'où, comme parents, doivent-ils insister dans leurs exigences envers l'enfant, au niveau des aspects à travailler, tout en mettant l'accent sur les acquis? Et comme intervenants, jusqu'à quel point peut-on demander la collaboration des parents sans que ceux-ci se sentent des «cothérapeutes »?

Tel que prévu, je n'ai pas apporté de réponse unique à la délicate question

de départ. Cependant, voici, à titre d'intervenant, des pistes de réflexion sur le concept d'intervention. Tous conviendront que les parents sont les êtres les plus importants et les plus significatifs pour un enfant. Ce que les parents apportent n'a aucun équivalent dans quelque thérapie que ce soit pratiquée auprès de l'enfant. Les parents doivent porter ces convictions; si tel n'est pas le cas, nous devrons les aider à les acquérir et à les maintenir.

Comment conserver cette juste mesure, celle qui permet à l'enfant d'être un enfant et aux parents d'être avant tout des parents? Dans la mesure du possible, les devoirs thérapeutiques doivent s'inscrire dans une philosophie d'intervention empreinte de pragmatisme, où ils s'intègrent facilement à la vie quotidienne: à l'inverse, la vie de la maison devient un prolongement des différentes séances de thérapie dans lequel les moments de répit se font plutôt rares... tout comme ceux du plaisir de la relation parentsenfant.

Novembre 2017 - Entendre



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

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



Des pères et des mères engagés auprès de leur enfant sourd

Par Sylvain Letscher, Professeur agrégé, PhD, Université du Québec à Rimouski, Chercheur associé au Laboratoire international sur l'inclusion scolaire et au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS)





aue l'engagement parental? Qu'en est-il pour les parents ayant un enfant sourd au Vuébec? De quelle manière un parent peut-il s'engager auprès de son enfant sourd? Comment ne pas être en déséquilibre?

Voici quelques pistes d'actions, que votre enfant utilise une communication gestuelle en LSQ (langue des signes québécoise), bilingue ou oraliste. Un enjeu clé apparaît de manière précoce, dès la petite enfance, dans le développement linguistique, social, puis sur le plan scolaire et professionnel pour le jeune sourd.

L'engagement parental est défini ici notamment en termes de pratiques parentales où, d'un côté, le parent défenseur est considéré comme apportant du soutien, des conseils, de la flexibilité, ainsi que des occasions de prendre des décisions et de s'autodéterminer. De l'autre côté, un parent est « absent », ou « distant », s'il a une faible participation avec son enfant. Cela a pu être le cas par exemple lorsque l'enfant était envoyé en école spécialisée, sur de longues périodes, loin de sa famille. Un parent peut également surprotéger son enfant en ayant un contrôle et une structure de participation élevés (c'està-dire « faire à la place de »).

Il n'est pas sans rappeler le défi d'être parent d'un enfant sourd comme l'évoque le père d'Amandine [2] (Sourde gestuelle en LSQ, 21 ans, diplômée du secondaire V, employée en entretien ménager): «On a une résilience familiale assez extraordinaire (...), une capacité de se remettre des mauvais le plan : 1) de l'aide instrumentale, 2) du coups que l'on peut recevoir. C'est une façon de se remettre en équilibre 3) de l'encouragement et 4) du soutien constamment. On s'est fait mettre affectif. souvent en déséquilibre, dans toutes sortes de situations, pas juste avec mes enfants sourds, mais avec tous mes enfants, dans ma vie de couple, ma vie familiale, ma vie sociale (...). On vit L'aide instrumentale s'illustre par d'énormes contraintes dans des choix que l'on fait pour nos enfants des fois en couple. On a choisi la LSQ.»

Le parcours de vie d'Amandine fait penser à celui d'Audrev Lessard. « première sourde à être spécialiste de la santé » en podiatrie, au Canada, qui poursuit un cheminement en classe spécialisée d'abord, puis en classe ordinaire lors de la quatrième année de son primaire, avec toutes sortes de défis: manque de budget de la commission scolaire, de suivi d'interprètes qualifiés, roulement important des interprètes (une dizaine avant pu se succéder du secondaire à l'université pour Audrey), manque de spécialisation des interprètes, attitudes négatives d'enseignants, par exemple au sujet de ses aspirations professionnelles. Audrey Lessard souligne le développement de ses aspirations très tôt durant son cheminement [3].

Dans le cadre de cette étude, quelques résultats sont présentés ici en lien avec le soutien relatif au choix de carrière que les parents, tant le père que la mère,

peuvent apporter à leur enfant sourd. Quatre formes de soutien ressortent sur rôle de modèle relié au choix de carrière,

L'aide instrumentale

de l'aide aux devoirs et leçons (ex. lecture, écriture, langue orale, langue des signes, etc.) tant au primaire qu'au secondaire, la participation dans le plan d'intervention, d'orientation, de transition, de services et de carrière. le soutien au financement, la médiation avec l'employeur et le Service externe d'aide à la main-d'œuvre (ou le bureau de placement) et l'employeur, par exemple. À noter toutefois que chez aucun des participants il n'y a eu de planification de carrière avec le soutien des parents, ce qui apparaît plutôt alarmant.

La mise en œuvre du plan de services peut exiger la participation du parent dans le comité de parents, le conseil d'établissement, le conseil d'administration d'organismes de réadaptation ou de défense des droits de la personne sourde. L'engagement des parents dans un regroupement paraît particulièrement important pour faire reconnaître des besoins en services de soutien spécialisé (ex. interprétariat, aides auditives, stimulation précoce du langage, modèles adultes sourds, etc.).

/ suite page 12

Une enseignante rappelle l'importance pour le parent de discuter avec son enfant au sujet de ses aspirations scolaires et professionnelles, d'aller chercher de l'information, de l'aide auprès des services d'orientation, de l'équipe éducative pour favoriser l'autonomie et la prise de décision du jeune.

Les parents peuvent favoriser le développement de compétences à l'emploi de leur enfant (ex. faire du ménage, s'engager dans le conseil d'administration d'un organisme de défense des droits, dans la ferme familiale de ses parents, le garage d'entretien et de réparations automobiles de son père, les travaux intérieurs de la maison, etc.). Au-delà d'un soutien financier pour la poursuite des études, les parents peuvent aussi aider dans la recherche d'emploi (ex. faire un CV, appeler, rencontrer, sensibiliser un employeur, se préparer à une entrevue, etc.).

Certains parents évoquent le fait de favoriser la rencontre avec des personnes sourdes et même apporter du soutien à l'apprentissage de la langue des signes dans le milieu scolaire de l'enfant sourd.

Un rôle de modèle

Les parents peuvent jouer un rôle de modèle relatif au choix de carrière de leur enfant sourd, comme cela a été le cas pour plusieurs participants. De manière plus spécifique, ce soutien consiste à informer l'enfant sur ses propres activités en tant que parent (ex. discuter de son lieu de travail, faire rencontrer un collègue de travail. montrer à faire de l'entretien ménager, susciter un intérêt pour le métier de coiffure, ou encore de mécanique automobile, etc.).

Des encouragements

La plupart des parents de l'étude rapportent avoir donné encouragements à leur jeune que ce soit à poursuivre ses études, s'engager sur le marché du travail, à apprendre autant

que possible à l'école, à développer ses capacités à travailler et en le récompensant par la suite pour ses résultats scolaires, par exemple.

Un soutien affectif

Une grande proportion des parents indique avoir apporté du soutien affectif à leur enfant sourd. Ce type de soutien prend la forme de discussions chez plusieurs participants dans le but de rendre leur enfant le plus heureux possible, de prendre confiance en lui, d'être conscient de sa personne à partir de ses réussites et de son autonomie.

Comme le dit par exemple la mère d'Amandine, il s'agit de «lui faire prendre conscience qu'elle est capable (...). C'est de discuter ensemble encore et encore et lui

montrer que c'est parfois dans les simples choses de la vie, qu'elle vaut autant qu'une personne entendante, qu'elle est capable de travailler autant sinon plus parfois qu'une personne entendante. C'est de lui faire voir, lui faire remarquer qu'elle est capable, qu'elle est une personne à part

Novembre 2017 - Entendre

En conclusion, être parent d'un enfant sourd, c'est «se remettre en équilibre constamment». Comment? L'engagement parental, être un parent défenseur, est une clé pour l'équilibre familial dans tout le cheminement de l'enfant sourd et même à l'âge adulte, que ce soit, entre autres, par de l'aide instrumentale, un rôle de modèle, des encouragements et du soutien affectif. Ces facteurs, tant chez le père que la mère, apparaissent primordiaux pour le développement de leur enfant sourd, qu'il soit gestuel en LSQ ou oraliste.

Notes

[1] Letscher, S., Deslandes, R. et Parent, G. (2015). Engagement de pères et de mères entendants pour la participation sociale de leur enfant sourd : éducation, travail et choix de carrière, La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, (72), 233-248. Les résultats de cette étude [4] font suite à la publication de plusieurs travaux en 2009, 2012 et 2013 [5] sur ce thème. L'analyse s'appuie sur une étude de cas multiples auprès de sept participants sourds (n=7), leur mère (n=6), leur père (n=2) et un enseignant (n=7) qui a été signifiant pour eux, dans trois régions du Québec. Les participants sourds communiquent en langue des signes québécoise [LSQ], dont quatre sont bilingues (gestuels LSQ et oralistes). Deux portent une prothèse auditive. Trois sont âgés de 21 à 35 ans et quatre de 36 à 55 ans. Trois participants sourds ont obtenu un diplôme du secondaire ou professionnel. Quatre participants sont en emploi (ex. en entretien ménager, ébénisterie). L'analyse repose ici sur quelques pistes d'actions pour les parents ayant un enfant sourd.

[2] Amandine est un nom fictif afin d'anonymiser l'extrait présenté.

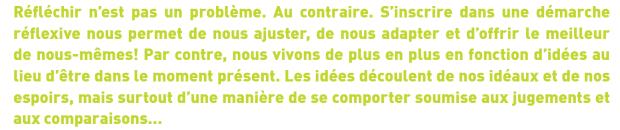
[3] Hamel, F. (2009, 25 juillet), Devenir docteure malgré la surdité, Parcours, Une première au Canada. Document remis par le Regroupement des personnes sourdes de la Mauricie. 33-35.

[4] Cette recherche a été financée par le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture [FQRSC], le Regroupement des personnes sourdes de la Mauricie et la Fondation des Sourds du Québec que nous tenons à remercier. Merci également au Centre québécois de la déficience auditive, au département de linguistique de l'Université du Québec à Montréal, à la direction des associations régionales de l'Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs et aux autres organismes participants.

[5] Site web de l'UQAR: Sylvain Letscher

Revenir au présent

Par Joël Monzée, Institut du développement de l'enfant et de la famille





Flash back

Enfant, le passé existait à peine et le futur n'avait pas vraiment de valeur. Les événements étaient vécus intensément dans le présent. Une fois l'émotion digérée, on passait à autre chose. Notre cerveau émotionnel dominait notre vie!

On a commencé vers cinq ans à anticiper

en fonction des souvenirs. D'abord, dans des jeux de rôle. Ensuite, dans une manière d'interagir avec autrui. À la maison. À l'école. Plus notre néocortex se développait, plus on avait de ressources pour réfléchir. Durant l'enfance, c'est l'hémisphère droit qui domine. Or, cet hémisphère nous amène à construire des modèles de comportements qui sont basés sur les affects, mais pas la réalité. L'image que vous vous êtes créée de vos parents est encodée dans cette partie du cerveau. Vous ne les voyez pas comme ils sont, vous les comprenez en fonction de ce vous avez vécu. Il faudra attendre l'adolescence, puis le début de l'âge adulte, pour que, d'une part, vous appreniez à mettre les choses en perspective et, d'autre part, sachiez clairement utiliser vos ressources logiques pour vous détachez (un peu) de vos représentations. C'est l'étape du développement de l'hémisphère gauche essentiel pour nuancer nos idées et nos désirs.

Enfin, le cerveau atteint sa pleine maturité entre 40 et 45 ans. Cette dernière étape de maturation est la plus importante pour bien gérer le stress et l'anxiété! Le néocortex sa capacité à vivre ensemble avec

continue à se développer surtout sérénité. Condition essentielle pour grâce aux interactions entre les deux hémisphères qui apprennent à se saine représentation de la vie et une action bienveillante et réfléchie envers nous et autrui.

Stress diffus

En situation de stress, notre cerveau réagit – depuis la nuit des temps – pour faciliter notre survie. Le sang va être convoyé prioritairement vers les zones assurant les comportements de survie affective, puis émotionnelle et, enfin, physique.

Progressivement, le sang quitte les zones permettant la mise en perspective et les nuances. On perd aussi nombre de sensations corporelles. On est « dans sa tête », on intellectualise les choses au lieu de les vivre. On n'est plus empathique, on devient « sympathique » ou «indifférent» à ce que vit autrui. Si l'anxiété se prolonge, le sang est convové vers le cerveau émotionnel qui déclenche nos mécanismes de défense. Et si l'angoisse survient, seule la partie reptilienne de notre cerveau est alimentée en sang. Processus essentiel dans un danger réel pour survivre à l'expérience. Les crises des enfants s'expliquent par ce mécanisme. Quand l'émotion s'estompe, parce qu'il pleure ou qu'il se sent rassuré par votre douce présence réconfortante, le sang va retourner dans toutes les zones développées et il retrouvera

contribuer à la maturation progressive de son cerveau! Le problème, c'est tempérer l'un, l'autre, pour assurer une que la vie moderne nous bombarde de stresseurs diffus. Le danger est rarement réel. On n'est plus face à des ours ou des loups, mais face à des règles sociales, des modèles intellectuels et des opportunités qui peuvent devenir oppressantes. Le cerveau ne fait pas la différence entre l'idée et la réalité si l'anxiété ou l'angoisse sont présentes.

Revenir au présent

Avant, on s'occupait des poules, du potager et de la chasse. Aujourd'hui. nous avons des horaires de premier ministre. C'est le clash. Le stress diffus découle de nos pensées et pas de la réalité. C'est ça, la charge mentale! La seule manière de s'en sortir, c'est de revenir au présent. Il y a plusieurs pratiques, comme le yoga et la méditation. Il y a surtout l'importance de nos sensations corporelles : le pied qui se dépose à terre, nos fesses sur un siège, les saveurs d'une bonne soupe, la texture d'une fraise qu'on déguste...

Pour aller plus loin...

Joël Monzée, J'ai juste besoin de votre attention, éds Le Dauphin Blanc, 2016.

Joël Monzée, Utilisez vos 5 sens pour retrouver le moment présent, https:// joelmonzee.com/formations-en-ligne/

Les conseils des parents de l'AQEPA

Par Sarah Kirsch et Charles Gaucher, PhD

Les familles venant d'apprendre la surdité de leur enfant se retrouvent sous le choc et ne sont pas préparées à faire face à cette annonce. Nous avons demandé à des parents ayant déjà traversé ces étapes de donner des conseils à ces nouvelles familles pour les aider à se lancer dans cette aventure.

ans les précédents articles, nous avons pu voir que l'arrivée d'un enfant ayant une surdité demande beaucoup de temps, d'énergie et une importante réorganisation au sein de l'environnement familial (Pelchat, 1994). Pour Kinglsey (2001) cité par C. Dubuisson et C. Grimard (2006), le fait de devenir parents, c'est comme partir faire un voyage qui ne se passe pas comme prévu et cette comparaison fait d'autant plus écho pour les parents qui donnent naissance à un enfant vivant avec une surdité. Pour permettre à ceux-ci de s'adapter à cette nouvelle vie, plusieurs ressources peuvent être sollicitées pour les aider et les soutenir durant tout ce cheminement comme l'entourage, les professionnels ou encore les associations. Les parents confrontés à cette situation apprécient tout particulièrement l'aide provenant de personnes qui sont passées à travers les mêmes épreuves (Dalton et al., 2001 cité dans Jutras et al., 2005).

Le but de cet article est de donner la parole à des parents qui ont traversé ces étapes et de leur donner la possibilité de partager leurs conseils aux familles qui viennent d'apprendre la surdité de leur enfant afin de les aider à faire face à cette annonce. Les commentaires qui vont vous être présentés ont été recueillis lors d'entrevues issues de la recherche s'intéressant à l'expérience des parents ayant un enfant sourd, dirigée par Charles Gaucher, PhD, professeur à l'École de travail social de l'Université de Moncton. Lors de ces entrevues, nous avons demandé aux parents de nous dire quels conseils ils donneraient aux familles apprenant la surdité de leur enfant et cela nous a permis d'identifier 6 grandes catégories de conseils. Nous vous présentons, pour chacune de ces catégories, un ou deux conseils donnés par un participant, tel quel, afin de rendre le propos le plus parlant possible pour les parents qui sont dans « le feu de l'action ».

Trouver un équilibre

Dans le processus de réadaptation, de nombreux rendez-vous vont devoir s'ajouter à l'emploi du temps des parents, en plus de toutes les tâches de la vie quotidienne. Malgré une multitude d'obligations, le conseil des parents interviewés est de s'octroyer le temps de prendre soin de soi et cela nécessite de trouver un équilibre dans son engagement de parents.

«Il faut faire attention à l'aspect de l'équilibre, c'est un parcours à faire qui est en oscillation. À un moment donné, tu as l'impression que ça va bien, et là, il arrive quelque chose. C'est épuisant, il faut se protéger en se laissant de la place pour se reposer. » (12-502-1)

La demande d'engagement des parents par les professionnels peut être difficile à porter en plus du reste des obligations familiales (Gaucher et Duchesne, 2015). Le surinvestissement guette souvent certaines familles qui sentent le besoin de s'impliquer au maximum pour le bien de l'enfant (Pelchat, 1994). La surimplication d'un des parents peut créer des conflits, il faut donc que ces sujets soient abordés au sein du couple pour réussir à instaurer un équilibre dans la vie familiale.

Faire étape par étape

L'harmonie du couple passe également par une bonne organisation au quotidien.





L'engagement des parents est essentiel, mais il est tout aussi primordial de ne pas se lancer tête baissée dans ce mandat de parents. Dans les entrevues, il est suggéré aux familles de faire les choses par étapes.

«On est mieux d'y aller un jour à la fois. De prévoir un peu les étapes, mais pas trop et d'essayer de vivre ça sereinement. Une étape à la fois parce qu'on ne peut pas tout gérer à la fois non plus. Il ne faut pas mettre les œufs dans le même panier, on a tous une vie et il faut essayer d'être équilibré dans la vie.» (12-103-1)

«Je leur dirais de prendre les choses une chose à la fois. Il y a des solutions. Et d'apprendre à connaître l'enfant. Chaque enfant est différent.» (12-303-1)

Les parents doivent consacrer énormément de temps et d'énergie pour la réadaptation de l'enfant sourd pensant être obligé de s'engager entièrement auprès de lui en tout temps (Dionne. C et al., 2006). Pour faire face aux différentes étapes, les parents doivent être vigilants afin que leur engagement ne devienne pas envahissant, en se fixant des limites (Gaucher et Duchesne, 2015).

Une bonne communication

Sans une complémentarité au sein du couple, la naissance d'un enfant ayant une surdité peut créer des frustrations et devenir source de tensions (Pelchat, 2009). D'après les familles rencontrées, la communication à l'intérieur du couple serait un outil essentiel, car cela permet aux conjoints de partager leurs opinions et leurs ressentis.

« C'est en communiquant qu'on arrive à se dire : "bien là on a fait le mieux qu'on

pouvait au moment qu'on pouvait". Faut avoir les pieds solidement ancrés pour dire c'est ça. » (12-402-2)

Novembre 2017 - Entendre

« Quand on a des enfants qui ont aucun handicap, on se perd un peu, j'avoue que ça prend une bonne communication entre nous. » (12-405-2)

Les réactions de chacun des parents du couple dépendent de leurs perceptions face à une situation, donc le ressenti des deux parents peut être différent et la communication permet à chacun de partager son point de vue.

Prendre du temps pour le couple

La vie de couple est souvent bouleversée par le fait d'avoir un enfant avec une surdité. Il peut arriver que des parents pensent que leur relation doit passer par l'enfant (Gaucher et Duchesne, 2015). Les personnes interviewées mettent en garde les parents sur le fait que l'enfant devient le seul lien entre eux.

« Dans les débuts, on se prenait souvent des gardiennes et on sortait. Maintenant, on le fait moins souvent parce que les enfants nous suivent partout, mais dans les premiers temps c'était dur, ça en prenait des sorties, donc on sortait souvent. » (12-404-2)

« Faites attention à votre couple parce qu'on s'oublie dans tout ça et ça peut conduire là où ça nous a conduits, ma conjointe et moi. N'oubliez pas qu'à la base, (il faut) essayer de penser à vous de temps en temps parce qu'on veut tellement. Et je ne sais pas si c'est causé par le sentiment de culpabilité, qu'on ne se rend pas compte à quel point on est en train de décharger nos batteries et quand on s'en rend compte, on est au bout du rouleau et les conséquences sont plus graves. » (12-508-2)

L'arrivée et la présence de l'enfant ayant une incapacité auditive peut déstabiliser la dynamique conjugale (Pelchat, 2009). Il faut que ces nouvelles familles prennent conscience de l'importance de leur couple et qu'ils prennent le temps de l'entretenir pour être plus fort ensemble.

Rencontrer des familles

Beaucoup de parents d'enfant sourd n'ont aucune connaissance de la surdité. Lors de l'annonce, les parents sont donc sous le choc et découvrent un monde qui leur est inconnu. Afin d'acquérir des informations, les parents conseillent d'aller rencontrer des familles vivant la même situation.

«Rencontrer un autre parent qui est passé par là, je pense ça serait très soutenant, d'avoir quelqu'un qui comprend bien les choses quand on passe au travers de toutes les étapes. D'avoir aussi la possibilité de rencontrer des enfants qui ont réussi. C'est rassurant pour un parent, tu es moins dans le néant et puis tu es moins à te questionner par rapport à te faire du mal.» (12-108-1)

«Aller chercher de l'aide auprès des autres parents, ça je pense que c'est essentiel. Au moins une fois pour entendre dire quelqu'un "ah oui j'ai vécu la même chose". Parce qu'au début on s'imagine être dans le désert, être les seuls à vivre ça. Mais finalement, il y en a un paquet qui le vivent, qui l'ont vécu et vont le vivre aussi. Et justement, l'AQEPA c'est le fun parce que c'est des générations qui tournent et toutes les fois il y a des anciens pour aider les plus jeunes et ça se déplace comme ça dans le temps. » (12-503-3)

En allant chercher des conseils et des expériences de parents qui vivent eux-mêmes avec un enfant ayant une surdité, cela favorise l'engagement de ces nouvelles familles, car ces rencontres leur donnent de l'espoir. Ils se rendent compte qu'ils ne sont pas les seuls à traverser ces étapes.

Conclusion

Les comportements et les adaptations sont différents pour chacun des parents lors de l'annonce de la surdité de l'enfant, il est donc important d'en avoir conscience lors des interactions au sein du couple. En ce qui a trait à la répartition des tâches dans l'organisation familiale, elle doit être abordée pour permettre de garder un équilibre familial. Dans tous les cas, il devient important de maintenir un climat de communication sain dans le couple (Gaucher et Duchesne, 2015). Enfin, des associations comme l'AQEPA peuvent répondre aux questions des familles et leur donner la possibilité de rencontrer d'autres parents ayant vécu la même situation. Il n'existe pas de solution miracle pour ces familles, mais nous espérons que ces quelques conseils pourront aider les familles à trouver un équilibre dans cette nouvelle vie.

Bibliographie

Dionne, C., Rousseau, N., Drouin, C., Vézina, C. et McKinnon, S. (2006). Expérience des familles dont un enfant présente une incapacité : perceptions et besoins actuels. *Service social*, 52(1), p. 65-77.

Dubuisson, C. & C. Grimard (2006) *La surdité vue de près.* Collection Santé et société, Québec : Les Presses de l'Université du Québec, 428 p.

Gaucher, C. et Duchesne, L. (2015). *Votre enfant a une surdité ? Vous n'êtes pas seuls*! Imprimerie Irving, 123 p.

Jackson, C. W., & Turnbull, A. (2004). Impact of Deafness on Family Life. A Review of the Literature. *Topics in Early Childhood Special Education*, 24(1), 15-29.

Jutras, S., Dubuisson, C. et Lepage, G. (2005). Perceptions parentales sur le bien-être psychologique des enfants vivant avec des problèmes auditifs. Montréal : UQAM

Pelchat, D. (2009). Comment les pères et les mères réinventent-ils leur vie avec un enfant ayant une déficience ? *Frontières*, 22(1-2), 58-68.

Pelchat, D., Boudreault, P. et Lalonde-Graton, M. (1994). *Déficiences, incapacités et handicaps : processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal: Guérin universitaire 169 p.

Un carnet et un crayon pour se vider la tête

Par Claire Moussel. AQEPA Provinciale

Avez-vous déjà entendu parler du Bullet Journal ? Il s'agit d'un formidable outil d'organisation et de planification inventé par Ryder Carroll, un directeur artistique New-Yorkais.

Son idée ?

Dans un monde hyperconnecté où tout Inscrire dans un carnet tout ce qui nous peut être enregistré, listé et stocké virtuellement sur un «Cloud» grâce aux applications mobiles installées sur nos téléphones intelligents, certains peuvent ressentir un réel besoin de revenir au plaisir concret, tactile et graphique du papier et de l'écriture manuscrite, par l'utilisation d'un outil 100% personnalisable.

Après plusieurs essais, il a mis au point un système ingénieux qu'il a pris soin d'expliquer en détails sur son site internet, gratuitement, dans une logique de pur partage : http://bulletjournal.com/





Le principe?

trotte continuellement dans la tête et organiser le tout grâce à un système d'index, de calendriers, de listes, de traceurs et surtout de clés (voir symboles ci-contre).

Les objectifs?

L'utilisation quotidienne du bullet journal (aussi appelé Bujo) permet d'améliorer sa productivité, d'éviter la procrastination, d'être plus organisé·e et d'avoir une activité (ré)créative puisque c'est un système 100% DIY (Do It Yourself). Bref, de coucher sur le papier tout ce qui nous trotte continuellement dans la tête.



Quelques clés

Novembre 2017 - Entendre

- Tâche à faire
- × Tâche effectuée
- → Tâche reportée
- O Événement
- ★ Événement passé
- Note
- ! Rappel
- **★** Important

Les avantages?

- Peu dispendieux
- Personnalisable à l'infini
- Facile à utiliser
- Facilement transportable

Les traceurs peuvent vous aider!

Pour avoir une vision globale et suivie, en un seul coup d'oeil, de certains aspects de nos vies, on peut utiliser notre Bujo comme un «traceur».

On peut ainsi tracer sur une page un tableau représentant une semaine, un mois ou une année selon nos besoins, et y inscrire jour par jour, grâce à des symboles ou des couleurs, un suivi simple de notre humeur, de l'avancement d'un projet ou de notre santé ou celle de nos enfants (migraines, crises, sommeil, traitements, suivis de rendez-vous. etc..).

Et on peut même aller encore plus loin...

La Bujo Thérapie

Cet outil offre tellement de possibilités d'utilisation qu'Axelle Abbadie, une jeune femme originaire du sud-ouest de la France, étudiante en psychologie, a eu l'idée d'en faire un outil thérapeuthique. Elle a donc fondé l'association Bujo Thérapie pour développer, promouvoir, partager et enseigner l'utilisation de ce « carnet de santé psychique » permettant de suivre l'évolution d'un trouble psychique avant, pendant et après une prise en charge psychiatrique et/ou psycho-thérapeutique.

En effet, elle a constaté que trop souvent le patient qui sort de consultation ou d'hospitalisation peut être confronté à un sentiment de solitude. La Bujo Thérapie, ici, permet de continuer d'avoir un soutien réel, pour s'exprimer, mettre des mots sur ses émotions. Le patient devient ainsi véritablement acteur de sa thérapie.

L'investissement du patient dans la Bujo thérapie le pousse à interfacer visuellement ses difficultés et mieux se comprendre. Il est moteur de sa propre estime de soi et peut constater lui-même ses progrès.

Le Bujo est personnel et donc adaptable pour chacun; car si certains troubles

psychiques se retrouvent chez de nombreuses personnes, chacun est différent. Ainsi la Bujo Thérapie met l'accent sur l'individualité du patient : c'est une pratique humaniste.

L'association Bujo Thérapie s'est créée pour promouvoir cet outil thérapeutique. Grâce à des ateliers et des formations. patients comme aidants/soignants sont formés à l'utilisation de cet outil. De plus, une chaîne Youtube, dédiée à cet outil a été créée, dispensant des tutoriels pour le côté artistique du Bujo et des tutoriels s'adaptant spécifiquement aux troubles psychiques, notamment des exercices cognitifs pour développer des connaissances métacomportementales.

Retrouvez la Bujo Thérapie sur Youtube (bit.ly/BuJoTh) et sur Facebook (www. facebook.com/bujotherapie/) pour plus d'informations.

NB : La Bujo Thérapie est un outil ! En rien il ne doit remplacer un suivi psychiatrique ou une psychothérapie!

Comme vous pouvez le voir, le concept est déclinable à l'infini... donc pourquoi ne pas l'utiliser pour suivre les différents rendez-vous liés à la surdité de votre enfant, ainsi que son évolution?

D'autres facons de s'organiser

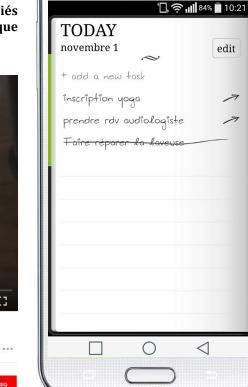
Si vous êtes plus technophiles, voici quelques idées d'outils pour faciliter l'organisation de votre vie familiale au quotidien :

- La suite Google (Google Agenda, Google Drive pour partager des documents, Keep pour les listes, les pense-bêtes et les rappels)
- L'application mobile Wunderlist
- L'application mobile Evernote
- L'application mobile Do It (Tomorrow)
- DIVA, la formidable application développée par l'AQEPA Mauricie/ Centre-du-Québec, que vous pourrez découvrir page suivante.

SAMSUNG

edit

Application Do it (Tomorrow)







DIVA, un projet d'application mobile pour vous aider

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

La parution de ce numéro spécial sur l'équilibre en famille est l'occasion parfaite pour présenter le projet d'application mobile développé en ce moment-même par l'AQEPA Mauricie/Centre-du-Québec!



Novembre 2017 - Entendre

n septembre 2016, la permanence de l'AQEPA Mauricie/Centre-dutransmis aux parents d'enfants avec Québec a présenté un projet de développement d'application mobile à son conseil d'administration.

Suite à l'acceptation de ce dernier, un comité de développement a été mis sur pied, comprenant dix personnes issues des milieux universitaires, professionnels de la santé, communautaire et parents. Le projet porte le nom de DIVA, ce qui signifie « Dossier Intelligent Vie Active ».

DIVA a pour but d'améliorer la communication entre les utilisateurs et les intervenants qui œuvrent auprès de leur enfant afin de permettre un suivi plus rapide et plus efficace. C'est une application mobile collaborative et interactive touchant tous les domaines possibles de l'individu pour sa santé globale. Grâce à sa technologie hautement sécurisée, les utilisateurs, les professionnels de la santé et les intervenants qui gravitent autour de la personne participent à l'élaboration d'un dossier bio-psycho-social complet. Elle pourrait éventuellement être multiutilisateurs, permettant ainsi de gérer plusieurs dossiers simultanément.

Consultation auprès des parents

L'AQEPA Mauricie/Centre-du-Québec souhaitait valider la pertinence de développer une application mobile auprès des utilisateurs visés, soit les parents d'enfants qui ont des problèmes auditifs et les professionnels qui gravitent dans le quotidien de

problèmes auditifs et au total, nous avons obtenu 105 réponses.

Nous sommes très satisfaits de ce taux de réponse, puisqu'il nous permet une interprétation des résultats.

Maguettes fonctionnelles

Afin de permettre une meilleure compréhension de l'outil DIVA, des maquettes fonctionnelles ont été réalisées à partir des résultats et commentaires obtenus à travers les processus de consultation. Les maquettes fonctionnelles, également appelées « mockups » ou « wireframes », représentent de manière schématique la structure de l'application, les différentes zones de contenu prévues, ainsi que l'emplacement des différentes fonctionnalités.

Ce travail a été réalisé par un architecte de contenu et un ergonome, avant que n'interviennent les graphistes, les rédacteurs et les développeurs.

Pertinence du projet

Voici les problématiques qui ont été soulevées au départ par l'AQEPA :

• La réalité quotidienne d'un parent accompagnant un enfant ayant des besoins particuliers, les nombreuses difficultés rencontrées lors de l'entière intégration et pour la santé globale ;

- Les émotions vécues à chacune des fois où le parent doit répéter l'histoire de son enfant aux différents intervenants tout au long de sa vie et des diverses transitions à traverser :
- La quantité et la diversité des intervenants qui collaborent au dossier d'un enfant ayant des besoins particuliers dans les grands hôpitaux de Montréal et régionaux ;
- La complexité de communication et de partage d'information entre la multitude d'intervenants (hôpital, CSSS, école, etc.) quasiment inexistante et impossible (éthique, confidentialité).

À la lumière des résultats obtenus. l'application DIVA est un projet qui suscite de l'intérêt parmi la clientèle visée et les professionnels de la santé. Notre démarche a développé des attentes auprès de parents, qui voient en DIVA un outil très utile dans leur quotidien.

À une ère où les dossiers s'informatisent de plus en plus systématiquement, DIVA est un projet d'actualité, qui s'insère en santé numérique.

En effet, plusieurs ont fait mention que cet outil pourrait être utile à d'autres types de clientèle, présentant des historiques médicaux plus complexes (Alzheimer, autisme, traumatisme crânien, etc.). Nous n'avons pas validé cette hypothèse au cours de ce mandat, mais nous abondons dans ce sens. Une fois développée, une application peut être déployée à travers le monde sans effort additionnel.

Impacts attendus

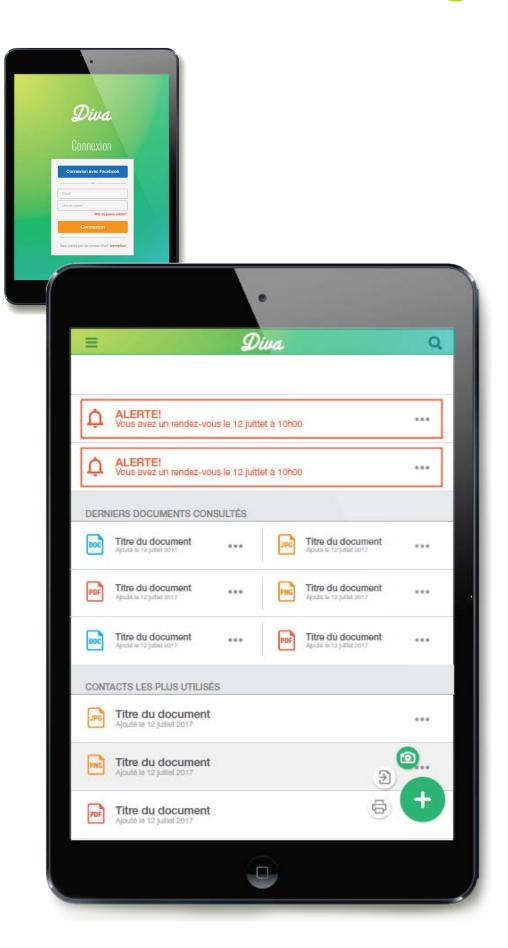
Des impacts importants sont à prévoir quant à la coordination des services. DIVA permettra de simplifier et d'améliorer l'accès aux renseignements. Ainsi, les parents pourront prendre des décisions éclairées et exercer de réels choix à tout moment en fonction de leurs besoins. La mémoire est une faculté qui oublie. Avoir un enfant différent, quelle que soit la différence, nécessite d'emmagasiner une quantité importante d'informations au fil des années. Or, il est impossible de se rappeler de tout. Avoir accès à une intelligence informatisée pour pallier cela nous paraît une solution actuelle et juste. Ce faisant, les utilisateurs auront accès à une chronologie des événements.

Cet outil permettra nécessairement une meilleure circulation de l'information entre les parents et les professionnels qui entourent leur enfant. DIVA rendra l'information mobile et disponible. Les délais liés à l'archivage des dossiers médicaux pourront ainsi être réduits.

Prochaines étapes

Nous croyons qu'à la lumière des informations obtenues, il existe un marché et un réel intérêt pour l'application DIVA.

Afin de permettre plus facilement d'illustrer le produit, les maquettes seront utiles à la tenue de focus groupes auprès de parents pour valider leur compréhension de l'outil (user friendly). De ce fait, la recherche de financement se trouvera facilitée et le développement d'une première version moins coûteuse. Il est plus avantageux de procéder de cette façon et valider le contenu au fur et à mesure, qu'au moment de la programmation d'une version BETA.



Développer l'autonomie des enfants

Par Sophie Terroir, responsable du programme de Stimulation par le jeu de l'AQEPA Montréal-Régional

Étant responsable du programme de stimulation par le jeu pour les enfants de moins de 5 ans. i'ai l'occasion de rencontrer les familles chez elles et d'avoir un aperçu de leur quotidien. Par les activités que nous faisons ensemble, nous trouvons une facon d'intégrer la stimulation du développement à des moments de jeu et de plaisir en famille.



Novembre 2017 - Entendre

Parce que de nos jours, il devient Mais ensuite, il est possible d'assigner compliqué d'allier plaisir et une tâche par enfant ou encore de faire responsabilités, travail famille, routine et besoins particuliers. C'est pour cela que le principe du programme de stimulation par le jeu n'est pas de rajouter une charge de travail supplémentaire sur les épaules des parents, mais plutôt d'adapter des activités du quotidien pour optimiser leur impact positif sur le développement de leur enfant.

En effet, chaque jour, vous vivez la même routine : lever et habiller les plus jeunes, emmener les enfants à l'école, préparer le déjeuner, le dîner, le souper, les collations, faire les devoirs, prendre le bain et j'en passe. Comment la charge de travail liée au quotidien avec des enfants pourrait-elle être allégée? Pour cela, un mot clef: l'autonomie!

responsabilités à la hauteur de leurs capacités (selon l'âge), tout le monde sera gagnant : vos enfants verront leur estime personnelle et leur confiance en eux renforcées et seront tenus occupés. et de votre côté, vous en aurez moins sur les épaules et pourrez davantage profiter de votre temps libre!

Les repas

Que ce soit pour préparer les repas, dresser la table, ou encore participer, et ils le feront certainement avec plaisir! Bien sûr, les premières fois il faudra les accompagner, les guider et leur montrer ce que l'on attend d'eux.

des roulements. Vous pouvez préparer des images qui représentent chacune des tâches, et les enfants en pigent une au hasard pour savoir ce qu'ils vont faire aujourd'hui ou la semaine au complet (mettre les assiettes sur la table, vider les assiettes dans le bac à compost, etc..).

L'habillement

Bien sûr c'est toujours plus rapide d'habiller les petits soi-même. Avant de partir pour la garderie, ou en partant pour un rendez-vous, qui a envie de patienter une demi-heure à regarder son bout de chou se débattre avec son pantalon pour finalement le mettre à l'envers et devoir tout recommencer? Personne! Mais c'est là qu'est la faille! En donnant à vos enfants de petites À vouloir toujours aller plus vite, il est tentant de faire à leur place. Et alors, vous ne faites que repousser le moment (heureux!) où il sera enfin capable de s'habiller entièrement tout seul pendant que vous serez affairé à autre chose. Pour l'aider et lui donner un repère visuel, pourquoi ne pas préparer une petite séquence en images, qui montre l'ordre dans lequel il doit mettre chacun de ses vêtements?

La fratrie

la débarrasser, les enfants peuvent Si vous avez plusieurs enfants, il peut être intéressant de donner aux plus vieux quelques responsabilités concernant les plus jeunes : par exemple l'aîné peut s'assurer que tout le monde a

bien brossé ses dents après le déjeuner, ou encore que chacun a sa boite à lunch avant de quitter. Selon l'âge pourquoi ne pas également lui confier la mission d'aider les plus jeunes dans leurs devoirs? N'hésitez pas à en parler avec vos enfants pour leur demander quelle tâche leur conviendrait le mieux, ils se sentiront responsabilisés, valorisés et

Le ménage, le rangement

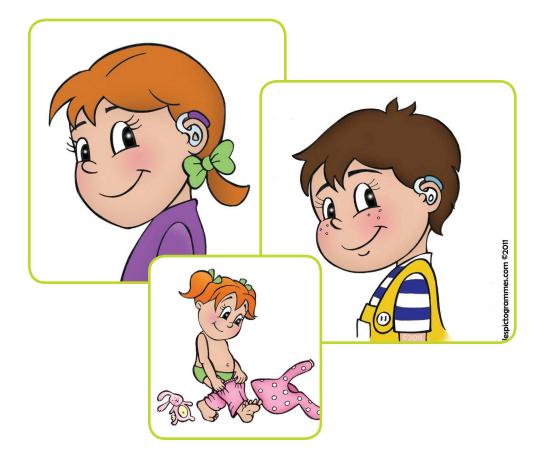
Le rangement et le ménage peuvent gruger de l'énergie et du temps personnel et familial. Alors, dès le plus jeune âge vous pouvez faire participer tous les membres de la famille! Le plus petit sera ravi de tenir le portepoussière pour vous aider, tandis que le plus vieux pourra plier le linge ou passer la moppe. De plus, si les plus grands participent et sont valorisés pour l'aide qu'ils apportent à la maison, il y a fort à parier que les plus jeunes voudront suivre leur exemple!

N'oubliez pas que pour vous la signification de «ranger sa chambre» n'est pas la même que pour vos enfants! Alors prenez le temps de leur expliquer exactement ce que vous attendez d'eux, en y allant une étape à la fois. Mettez des images sur les bacs de rangement pour les aider à se souvenir quel est le bac des autos et celui des cassetêtes par exemple, et proposez leur des responsabilités réalisables et à la hauteur de leurs capacités. Si vous leur demandez de ranger une montagne de linge, ils seront probablement découragés avant même de commencer.

En résumé...

- Prenez le temps de leur expliquer, de leur montrer l'exemple et surtout de les laisser faire des erreurs! C'est en essayant et en faisant par eux-mêmes qu'ils vont devenir plus habiles et plus efficaces!
- Planifiez les grands moments de rangement avec la famille, voire utilisez pour les plus jeunes un support visuel de type
- Même s'il s'agit de corvées ménagères, ce doit être un moment de plaisir!! Mettez des musiques que toute la famille aime pour vous donner de l'entrain par exemple!
- Encouragez et félicitez vos enfants (même si ce qu'ils font n'est pas parfait), cela leur donnera le goût de continuer à vous
- Utilisez des supports visuels pour les aider à organiser leurs tâches ou éviter les chicanes de fratrie pour savoir qui fait quoi. Proposez-leur de choisir les images des supports ensemble voire même de les dessiner!
- Et surtout : ayez des objectifs réalistes! Il y aura TOUJOURS des jus renversés par terre, des jouets qui trainent dans la chambre, des rendez-vous chez le dentiste et des devoirs à faire. Choisissez vos batailles pour trouver un équilibre entre vie de famille épanouie et gestion du quotidien!

Retrouvez de nombreux pictogrammes gratuits sur la page Facebook «Les Pictogrammes»!







Commencez-vous à être fatigués de lire sur la charge mentale?

Par Caroll-Ann Després-Dubé, directrice de l'AQEPA Québec-Métro

Comment mettre de côté sa vie familiale au travail? N'est-ce pas pratique coutume de continuer d'y penser en rédigeant un document pour votre patron? Préférez-vous plutôt profiter de l'heure du dîner pour en discuter avec les autres parents du bureau? Ou encore pour prendre vos rendez-vous du mois suivant?



Novembre 2017 - Entendre

e vous inquiétez pas, je crois que nous sommes tous pareil, suffit d'y voir clair! moment aussi de faire le point sur mon environnement et d'apprendre à m'y sentir bien.

Les parents parfaits : Concept à oublier

Selon moi, notre volonté du «bienfaire » pour le bien-être de nos proches dépasse souvent nos capacités réelles. On essaie toujours de faire mieux, de faire plus et de le faire plus vite. Il ne faut pas oublier qu'outre le fait d'être un parent, vous êtes un individu à part entière. Dire non ne fait pas de vous une personne indigne ou exécrable. Participer à une activité avec vos amis en profitant d'un répit des enfants ne doit pas vous faire sentir coupable. Outre l'amour inconditionnel que vous partagez avec vos enfants, il faut être capable de se retrouver.

Se retrouver: Concept à appliquer

Quelques fois par année, on peut lire à mon agenda la tâche suivante : « Passer du temps avec moi-même ». Lorsque la journée arrive, j'enfile mon plus beau pyjama et je ferme tout accès avec la technologie. J'adore ces moments qui mènent souvent à des introspections. Ce sont parfois des moments douloureux où je dois changer l'eau du bain qui remue depuis plusieurs mois... mais c'est surtout le moment pour moi où i'accepte ce que je ressens. Le moment où je peux charger mon esprit de positivisme et d'ambitions. Le

« Prendre du temps pour soi, c'est aussi devenir indispensable à soi-même afin d'être un peu plus disponible pour les autres »

Je vous encourage à trouver, dès aujourd'hui, deux jours (ou le temps qu'il faudra) dans les six prochains mois où vous vous permettrez de passer du temps avec vous-même. Deux jours sur cent-quatre-vingt-trois... Je sais que vous êtes capables!

Parents imparfaits ... plaisir garanti!

Vous rappelez-vous de la fois où vos parents vous ont oubliés à l'aréna quand vous aviez 8 ans? Ou de la fois où votre grand-père essayait de vous voler votre nez pendant des soirées entières même si vous connaissiez très bien le truc? Ou de la fois où on vous a laissé poireauter à l'école parce qu'on croyait que vous aviez une activité sportive? Eh bien moi oui! Et aujourd'hui, nous en rions tellement souvent autour de la table familiale!

Alors permettez-vous d'être imparfaits... parce qu'après tout, nous le sommes tous!



Retour sur la Fin de semaine familiale 2017

Par Edith Keays, Sarah Kirsch et Claire Moussel

Cette année, la Fin de semaine familiale a eu lieu du 19 au 22 mai à la Colonie des Grèves de Contrecœur pour une deuxième année consécutive. Ce lieu central, plus proche de Montréal, a permis à cinq nouvelles familles de différentes régions de nous rejoindre. Au total, 113 personnes, soit une trentaine de familles et plusieurs sympathisants à la cause se sont retrouvés sous un soleil radieux au bord du fleuve pour partager, s'amuser, s'entraider et apprendre, pendant ce qui aura été, selon leurs propres dires, une des plus belles éditions de cet événement majeur pour notre association.

Redonner de la douceur

Talérie Courtemanche, experte et coach en développement du potentiel humain depuis 2006 a offert aux parents pour une nouvelle année une belle conférence intitulée «Famille et pression... Renversons la vapeur! ». Avec énergie et passion, elle a donné des solutions pour renverser la vapeur et remettre la douceur, le rire, la joie, l'écoute, la collaboration et les beaux moments au menu du jour. Grâce à cette conférence, les familles ont pu dire «au revoir aux crises et bonjour à la collaboration ». Cette conférence a été suivie d'un atelier pratique en petits groupes (deux sessions), pour initier les parents à une nouvelle manière de gérer les crises et de les prévenir pour transformer leur vie familiale, réduire les conflits et créer un lien authentique entre le parent et l'enfant.

Les conseils prodigués par notre conférencière ont donné aux parents la sensation d'être plus outillés et d'appréhender le quotidien de manière plus positive :

«l'ai adoré le côté pratique avec les nombreux exemples. Pas juste de la théorie! On réalise que des détails dans la communication peuvent faire la différence!»

«Merci d'avoir accepté de faire partie de notre fin de semaine. (...) Tu nous donnes des idées à appliquer et ça nous donne toujours le goût de nous améliorer. On se sent des meilleurs parents et concrètement depuis l'an passé on crie vraiment moins souvent!!»



«C'est la première fois qu'une conférence me touche comme ça. Tu es ma découverte de l'année et même à vie je pense! (...) Merci beaucoup pour toutes ces idées.»

« WOW! Encore un autre bonne conférence. merci! Depuis que je te connais, je suis plus positive dans mes approches avec mes enfants et je suis plus positive dans mon attitude en aénéral face à la vie.»

Un beau programme pour les jeunes

Les jeunes de l'AQEPA de 7 ans et plus ont eu la chance de participer à une initiation à la langue des signes québécoise (LSQ) animée par Jacques Hamon, professeur à l'Institut Raymond Dewar et accompagné par Jérôme Blanchette, jeune signeur membre de l'AQEPA ravi de pouvoir partager avec ses amis son mode de communication. Pendant une heure, dans une atmosphère de bonne humeur et de rires, les jeunes ont pu découvrir et apprendre les bases de la LSQ.

Tous ont aussi pu s'en donner à cœur joie avec une panoplie d'activités ludiques: Tir à l'arc, atelier cupcakes, ponev, mini ferme, trampoline, jeux de rôles et bien d'autres. Encadré par une belle gang d'animateurs et des aides à la communication bénévoles, motivées et pleine d'énergie, petits et grands ont eu beaucoup de fun pendant ces 2 jours.

Les parents et les jeunes nous partagent leurs impressions :

« l'ai beaucoup aimé l'énergie des moniteurs »

«Avoir des interprètes pour mon enfant fût génial »

Des témoignages positifs et enrichissants

Yves Blanchette et son fils Jérôme Blanchette (jeune sourd signeur), Iosée Rouleau et sa fille Patricia Gagnon (jeune sourde oraliste) ont répondu aux questions préparées par

Louise Duchesne, PhD et Sarah Kirsch,

concernant leur vie familiale, leur

parcours et leur quotidien.

Par ces témoignages, nous avons pu découvrir comment les familles organisent leur vie et comment les parents appréhendent la surdité de leur enfant, selon le mode de communication qu'ils ont choisi d'utiliser (oralisme ou LSQ). Ces deux familles nous ont partagé les différents obstacles rencontrés concernant leur réalité mais également les stratégies pour les surmonter. Quatre grands thèmes ont été abordés lors de cet atelier: l'annonce de la surdité, le choix du mode de communication, les dynamiques familiales et l'entrée à l'école. Ce fût un moment de partage authentique. bienveillant, riche en informations et en échanges de points de vue.

«Les témoignages étaient touchants, nous avons beaucoup appris.», nous ont confié les parents ayant écouté ces échanges.

Des moments de discussion privilégiés

Les papas ont été invités à participer à un atelier de discussion animé par Sarah Kirsch, étudiante en travail social et Jacques Dauplaise, psychologue à l'Institut Raymond-Dewar du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île de Montréal, afin de partager leur ressenti quant à leur place dans la structure familiale après l'annonce de la surdité de leur enfant lors des différentes étapes de sa vie. Ces derniers ont beaucoup apprécié pouvoir prendre la parole dans ce contexte plus intimiste.

Une multitude d'informations

Cette fin de semaine était aussi l'occasion pour les parents d'accéder à une grande source d'informations. nouveautés pour mieux communiquer », l'objectif que notre Fondation s'est donné.

abordé également dans le dernier numéro de la revue Entendre, qui a été distribué pendant cet événement.

Nous avons eu la chance d'assister à une démonstration des techniques utilisées pour le sous-titrage chez Radio-Canada, par Richard Watkins et Eric Gauthier. qui ont répondu avec plaisir aux questions des parents.

Également était présente Jeanne Choquette, membre d'Audition Québec, pour nous parler des aides de suppléances à l'audition ainsi que Ronald Choquette, audiologiste membre de l'Association Québécoise des orthophonistes et des audiologistes, pour nous présenter les nouveautés en termes d'audiologie. Les parents ont profité de cette occasion privilégiée pour poser leurs questions à tous ces spécialistes!

Des moments en famille

Plusieurs activités ont permis aux familles, parents et enfants, de partager de bons moments: Yoga familial, soirée cinéma-pop-corn avec *L'opus* de M. Holland. Ultimate Frisbee en famille, soirée autour du feu... Un beau programme que l'on n'oubliera pas!

Un appui essentiel de nos partenaires

L'AQEPA a pu compter, encore une fois, sur la généreuse participation de la Fondation des Sourds du Québec, à hauteur de 5 000\$. Cela fait plusieurs années consécutives que la Fondation appuie les parents et les enfants de l'AQEPA. Ils sont pour nous des partenaires essentiels et appréciés.

Notons également que la Fondation de la Fédération des médecins spécialistes du Québec a contribué pour un montant de plus de 4 000 \$. «Donner du répit à ceux et celles qui consacrent leur temps, leur amour et leur énergie à prendre soin autour du thème «Trucs, astuces et d'un proche privé de son autonomie, voilà

En permettant à des proches aidants de bénéficier d'un temps d'arrêt bien mérité pour se ressourcer, se distraire ou simplement se reposer, le camp de répit de l'Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs atteint parfaitement cet objectif et nous sommes heureux de *nous y associer* », de dire la présidente de la FFMSO. Dre Diane Francœur.

Novembre 2017 - Entendre

Ces aides sont précieuses pour l'AQEPA car elles permettent d'offrir cette belle fin de semaine aux familles à des tarifs préférentiels abordables. En fait, c'est plus que cela encore, sans nos partenaires, nous ne pourrions offrir cette fin de semaine aux familles de

L'AQEPA remercie également l'équipe de la Colonie des Grèves pour leur énergie, leur gentillesse et leur beau travail pendant toute cette fin de semaine, ainsi que les aides à la communication LSQ qui ont accompagné bénévolement les jeunes sourds signeurs pendant deux jours avec un dynamisme et une implication incroyables!

C'est donc sous le signe de la bonne humeur et de l'espoir que cette édition de la Fin de semaine familiale 2017 s'est achevée. L'AOEPA donne rendez-vous à ses membres en mai 2018, pour une édition encore plus belle!

Laissons aux parents le mot de la fin :

« Belle formule, on y a trouvé notre compte »

« Très belle fin de semaine familiale, bien ficelée ».

« Cette fin de semaine était exceptionnelle, la meilleure à date! »

> Serez-vous parmi nous l'année prochaine?

Famille sous pression... renversons la vapeur: Conférence et ateliers de Valérie Courtemanche

Par Jean-Francois Charette

Suite à l'immense succès de la conférence d'ouverture «Pas de chicane dans ma cabane» lors de la fin de semaine familiale 2016, c'est à la demande générale que la conférencière Valérie Courtemanche fut invitée à nouveau cette année pour présenter sa nouvelle conférence « Famille sous pression...renversons la vapeur ».



'objectif de cette dernière était • de nous aider à mieux analyser, **L**gérer, solutionner et tempérer toute forme de situation familiale. Afin de prendre conscience des éléments stressants et irritants les plus marquants, madame Courtemanche a divisé l'auditoire en sous-groupes et demandé à ceux-ci de répartir, comme sur une pizza (l'analogie utilisée pour l'occasion), les ingrédients suivants: les enfants, le travail, les finances et tout le reste. Les résultats étaient majoritairement similaires d'un groupe à l'autre: madame Courtemanche a précisé que cette similitude provient souvent du fait que nous sommes mentalement davantage programmés pour remarquer ce qui ne marche pas ou ne va pas comparativement au positif qui peut en ressortir de chaque situation. C'est pourquoi notre façon d'aborder toute situation détermine notre façon de la solutionner.

Il existe différents types de parents :

- · Ceux qui paniquent et qui créent l'urgence tout le temps ;
- Ceux qui prennent le temps de faire un recul pour réfléchir avant d'agir;
- Ceux qui attaquent (Fight) en parlant fort, font appel au chantage et usent de leur autorité pour gagner;
- Ceux qui gèlent (Freeze) devant la situation en ne sachant quoi faire, quoi répondre et qui, bien souvent, vont transférer la responsabilité du problème à un tiers;

préfèrent fuir (Fly) toute forme de situation épineuse ou conflictuelle en minimisant l'importance du • parler positivement, conflit aux yeux de l'autre.

Donc peu importe le type de parent que nous pouvons être. l'idéal est d'apprendre à se mettre en mode solution en se demandant qu'estce qu'on peut faire pour régler une situation au lieu d'être réactionnaire à cette dernière en premier lieu. Madame Courtemanche s'est inspirée du proverbe « se tourner la langue sept • poser des questions, être attentif, fois avant de parler » pour imaginer un «truc» pour se calmer : il suffit de se répéter trois fois quelque chose qui nous détourne l'attention pour nous faire • changer les idées. D'ailleurs l'auditoire se souvenait de sa phrase utilisée lors de sa conférence de 2016 soit : « Mars est le troisième mois de l'année », aussi banale soit-elle.

Maintenant que nous avons compris les bienfaits d'être en mode solution et que l'objectif est que chacun se responsabilise face à ses choix, nous serons donc plus ouverts et enclins à toujours proposer deux choix, principalement à notre enfant bien sûr, car ce serait plutôt infantilisant de le faire avec un adulte, il va de soi! Cela motive davantage l'enfant à faire le choix qui lui convient le mieux et qui, par le fait même, répond nécessairement aux attentes du parent.

Par exemple: «Préfères-tu ranger ta chambre maintenant ou après le dîner?»

Et finalement vous avez ceux qui En résumé, toujours par rapport à nos enfants, apprenons à :

- leurs suggérer des «la prochaine fois, ce serait agréable si... »,
- avoir des yeux doux comme lorsqu'on regarde un bébé qui dort par exemple,
- donner de l'attention.
- encourager,
- être empathique,
- s'excuser.
- et reconnaître leurs améliorations.

Voltaire a écrit : «Je choisi d'être heureux parce que c'est bon pour ma santé» donc considérant que nos enfants sont à l'image de nos actions, nos comportements et notre façon de penser, agissons en conséquence et ainsi nous renverserons la vapeur de tous les éléments stressants en solutions conciliantes, bénéfiques, avantageuses et gagnantes pour tous.

Enterminant, merci madame Courtemanche d'avoir accepté de présenter en exclusivité votre nouvelle conférence, ce fut très apprécié.

Pour avoir de plus amples informations : www.avectoi.ca

Deux familles, deux réalités : témoignages

Par Christianne Giard

Les témoignages sont toujours des moments très attendus par les parents durant la fin de semaine familiale. Cette année, Louise Duchesne, PhD, Professeure au département d'orthophonie à l'université du Québec à Trois-Rivières et Sarah Kirsch, étudiante en maîtrise à l'école de travail social à l'université de Moncton ont organisé cet atelier composé d'une famille ayant fait le choix d'une communication gestuelle pour leur enfant (Yves Blanchette et son fils Jérôme) et une autre famille avant fait le choix d'une communication orale (Josée Rouleau et sa fille Patricia).

L'annonce de la surdité

Ouelles ont été les circonstances de l'annonce du diagnostic de la surdité de votre enfant?

et demi, j'ai fait des démarches pour faire évaluer son audition. J'ai eu un rendez-vous immédiatement, mais je devais me déplacer à Rouyn qui est à trois heures de route. L'audiologiste m'a confirmé que ses problèmes d'audition n'étaient pas causés par des otites à répétition mais par une surdité. Trois semaines plus tard, nous rencontrions l'audioprothésiste pour l'appareillage puis le centre de réadaptation. Elle avait de l'orthophonie quatre jours par semaine.

entre le dépistage de mon aînée et celui de mon dernier fils, donc une grande différence dans la façon de faire. Pour l'aînée, elle babillait puis s'est arrêtée; c'est mon père qui a remarqué qu'il y avait quelque chose d'anormal. Le médecin généraliste nous a dirigés vers Québec où nous avions rencontré une équipe dynamique; on a diagnostiqué une surdité profonde. Il y a eu des rencontres avec une orthophoniste et un psychologue. Le deuil s'est fait assez rapidement et nous nous sommes pris en main. Nous connaissions une autre famille qui avait un enfant présentant Maintenant, Jérôme connaît beaucoup une surdité. Les autres jeunes de la famille ont tous passé un dépistage auditif.

Jérôme a été dépisté beaucoup plus jeune; sa sœur avait 1 an, mais lui n'avait pas encore 2 mois. Il a fallu refaire tout le chemin.

Il y a beaucoup de délais pour passer Josée / Alors que Patricia avait 2 ans les étapes: les pédiatres disaient d'attendre, mais nous sommes allés directement en audiologie à Québec.

> Avez-vous entrepris des démarches pour vous renseigner sur la surdité? Lesquelles?

Josée / C'est l'audiologiste qui m'a prêté des livres et donné les informations. Ensuite, c'est Benoît Bergeron, père de jumeaux sourds, qui est venu m'expliquer ce qu'est l'AQEPA et nous a parlé de la fin de semaine familiale.

Yves / Il y a une différence de trente ans Yves / À Québec, on m'a parlé de l'AQEPA et du lien avec d'autres parents. Comme parent, on veut connaître les options et on a besoin d'informations pour prendre les meilleures décisions pour la suite de la vie de son fils : on m'a parlé d'oralisme, de communication gestuelle et d'implant cochléaire. J'ai fait mes choix en fonction de la surdité profonde que présentait mon fils pour aller dans son monde, puis j'ai fait beaucoup de lecture, rencontré des personnes sourdes, des gens de la communauté sourde.

> de monde et a plusieurs amis dans la communauté sourde et n'a donc pas besoin d'un implant. Avec Internet on trouve souvent des informations

Pensez-vous que les services proposés en réadaptation ont été suffisants? Si non, pourquoi, quels sont les manques?

Yves / Tousles axes dela communication ont été pris en charge. Mais L'AQEPA joue aussi un rôle important.

Iosée / Patricia a été la première enfant à présenter une surdité à Matagami.

négatives, c'est ainsi que j'ai lu que le

Novembre 2017 - Entendre

jeune ne parlerait jamais au téléphone, qu'il aurait du mal même avec une seule langue et qu'il ne lirait jamais. Les meilleures informations proviennent de l'AQEPA avec tous les services et les liens avec les autres parents de partout.

Trois semaines après son diagnostic, elle avait de l'orthophonie 4 jours par semaine au centre de réadaptation qui se trouvait à 2 heures de route. Avec sa prothèse auditive, elle était beaucoup plus fonctionnelle et apprenait très

Le choix du mode de communication

Avec qui avez-vous discuté des modes de communication pour votre enfant? Quels moyens vous ont été proposés pour communiquer avec votre enfant? À quel moment?

Josée / Patricia avait un bon gain avec ses prothèses auditives. À 3 ans et demi, on a eu une rencontre avec le centre de réadaptation pour choisir le mode de communication; ce fut le français signé et le système FM. Au secondaire elle avait en plus le langage parlé complété (LPC) pour les discussions de groupe et l'anglais. Le français signé lui facilitait l'apprentissage du français. Patricia a dû faire d'autres choix de communication: au primaire elle avait une interprète en français signé et un système FM. En secondaire II, elle a changé d'interprète et elle a alors appris le LPC : elle ne

voulait plus porter son système FM, puisqu'il y avait des interférences, du «grichage», elle entendait les radios des camionneurs... En secondaire V, elle a fini sans interprète ni système FM, mais avait une très bonne relation avec son professeur. Au Cégep, elle a eu une très bonne intégration avec une nouvelle interprète avec qui elle avait une très belle relation et utilisait le preneur de notes.

Yves / Jérôme avait des services adaptés. Trois parents ont essayé de me convaincre de choisir un implant cochléaire. La commission scolaire avait choisi le français signé et le choix de la LSQ allait à l'encontre : Jérôme semblait incapable de bien parler. Il y avait une interprète qui venait à la maison pour lui fournir un bain de langage en LSQ. La coordonnatrice de la commission scolaire ne la connaissait pas. Pourtant, c'est ce qui lui apportait du sens, au delà de la connaissance de la langue.

Auriez-vous fait un choix différent?

Yves / Non, j'aurais fait le même choix malgré toute la nouvelle technologie, pour la socialisation que je voulais respecter. Jérôme a délaissé sa prothèse auditive disant qu'il entendait trop de bruit et qu'il pouvait comprendre sans elle.

Josée / Non, j'aurais aussi fait le même choix. Patricia a une surdité sévère à profonde et aurait pu avoir un implant cochléaire, mais on ne nous l'a proposé que lors de ses 17 ans; Patricia a refusé.

Avez-vous été mis devant un éventail de choix?

Josée / Il y a eu des conférences téléphoniques avec le centre de réadaptation, l'audiologiste et l'orthophoniste pour nous proposer différentes options.

Yves / Il y a eu des rencontres avec des équipes multidisciplinaires; ils étaient gênés par mon choix, disant que ça ne marcherait pas. Jérôme a fait de la LSQ, du LPC, de l'oralisme. Il dit ne rien connaître en oralisme, parce que sa surdité est de modérée à sévère et il faisait des otites à répétition.

À la maison, c'était de la LSO et à l'école du LPC. Le LPC permet de différencier les mots par la visualisation des sons: il y a beaucoup de contenu mais pas de sens. La LSQ offre une meilleure compréhension du sens par l'utilisation de gestes plus concrets.

La dynamique familiale

Quelle est votre dynamique familiale? Comment la surdité a eu une influence dans votre famille?

Yves / Les influences ont été immenses parce que j'ai du changer d'emploi pour avoir plus de disponibilité et de flexibilité; c'est alors que j'ai commencé à travailler pour l'AQEPA. Les activités familiales étaient celles de l'AQEPA. Au niveau de la famille élargie, les gens ont suivi des cours de signes puis ont laissé tomber. Ils lui disent «bonjour» mais ont des problèmes de communication avec lui.

En général, lors des réunions de famille, le frère et la sœur présentant une surdité se retrouvent ensemble, à part des autres, parce que dans ces réunions, on parle vite et on oublie de signer. Chez nous, on a sept enfants et on fait en sorte qu'il n'y ait personne d'isolé. C'est très accepté dans la famille, mais il faut adapter les jeux; par exemple, nous ne faisons pas de jeux questionnaires, mais des jeux visuels. Jérôme est très autonome, il se commande lui-même son menu et fait des choses par luimême.

Jérôme / J'apprécie avoir une soeur sourde, c'est une chance d'avoir quelqu'un comme moi dans la famille, avec qui je peux jaser facilement.

Josée / Ce n'était pas facile aux mêmes étapes que tous les autres parents. Son père a pris beaucoup de temps à comprendre avant d'avoir un autre enfant, craignant encore la surdité. Puis, il y a eu une séparation.

Pour ce qui est des activités familiales. son père refusait d'exposer Patricia au regard des autres, alors que moi je voulais qu'elle soit comme les autres. Elle a eu des appareils auditifs qui pouvaient aller dans l'eau, ce qui lui a donné la possibilité d'aller aux glissades d'eau comme les jeunes de son âge. Elle avait des appareils programmables à contrôle numérique pour l'école et gardait les autres pour des sports de contact ou des sorties en bateau.

Patricia / C'est un défi avec la famille élargie, à cause des difficultés de communication; je ne comprends pas tout, mais j'essaye de faire mon possible. que je présente une surdité, c'est moi qui dois faire les premiers pas.

Dans le système de santé, le système scolaire. l'AOEPA. comment améliorer ou aider la famille à vivre plus harmonieusement?

Yves / Il y a des intervenants qui agissent avec des objectifs, tout en prenant en compte le respect des rôles parentaux. Il y a aussi des gens qui mettent de la pression sur les familles pour atteindre leurs objectifs. Il faut avoir le respect du parent comme étant un parent. Il faut vraiment une bonne entente au niveau du couple pour échanger de l'information parce qu'on ne

peut pas toujours être présents à toutes les réunions. Les parents ont besoin de reconnaissance, puisqu'ils ne travaillent pas toujours et ont donc moins d'argent lors de leur retraite. Ils n'ont jamais de congés mobiles en banque. Il faut aussi une très bonne entente avec l'employeur. Il faut beaucoup de sacrifices et de renoncement.

Josée / On nous a apporté plein de choses et des équipes dynamiques qui nous ont bien soutenus. Le centre de santé est venu vers nous pour nous Puisque je ne signe pas, les gens oublient offrir la reconnaissance des personnes handicapées, pour l'intégration, pour nous aider à gérer la situation, pour mettre un plan d'action en place.

L'entrée à l'école et la fréquentation scolaire

Quel est le parcours, le cheminement scolaire, les défis pour les jeunes, pour les parents? Lors de l'entrée à l'école. quels sont les services, les démarches à faire?

Josée / Tout s'est bien passé; à partir de 3 ans et demi, elle parlait et a intégré l'école à 4 ans, à 2 jours par semaine pour s'habituer avec une interprète. Puis elle a fait une maternelle à temps plein. Le Centre de réadaptation est venu à l'école pour faire de la sensibilisation avec tout le monde en scolaire. Il y a même un professeur qui s'est rasé la barbe pour l'aider. En quatrième année, elle s'occupait elle-même de faire la sensibilisation. Lors des plans d'intervention, on faisait surtout des révisions et il n'y avait pas de bataille. Au Cégep, elle a été intégrée en maths fortes. Avec ses notes scolaires, elle pouvait choisir entre la radiologie ou la physiologie, mais a été refusée. Elle a choisi un parcours en technique d'éducation spécialisée et elle en est très

Novembre 2017 - Entendre

Ma fille était la seule sourde dans son école au primaire, mais au secondaire il y en a eu quelques autres. La commission scolaire a souvent proposé une classe spéciale mais nous refusions. Pour les cours de conduite, elle a réussi avec une interprète, mais il a fallu aller à Rouyn à une heure de route.

Yves / Jérôme a intégré une école spéciale et non pas son école de quartier; il a fallu se battre pour avoir des services, pour l'intégrer dans l'école.

Jérôme / Les services étaient là, les gens comprennaient bien. Il a fallu



sensibiliser tous les professeurs qui ne semblaient pas aimer la présence d'une interprète et tous les jeunes. Quand je voulais voir mes amis, mon père devait assumer le transport puisqu'ils n'étaient pas de mon quartier. Si j'étais malade, il devait venir me chercher. Une école normale était une école avec des classes et des services aux jeunes mais pas avec des jeunes ayant des difficultés telles que la dysphasie ou de l'autisme. Tous les jeunes sont dans des classes normales, avec des services spécialisés, intégrés dans une cohorte normale avec des professeurs.

Quels sont les plus grands défis pour les jeunes au primaire et au secondaire?

Jérôme / Le plus difficile est la réussite; les notes sont un problème depuis la quatrième année; elles descendaient toujours. Il y avait un problème de communication car les gens faisaient semblant de comprendre. Au secondaire, il était difficile de se faire des amis car ils avaient peur de ne pas savoir comment faire, puisqu'ils ne connaissaient pas les sourds; alors moi j'ai essayé en secondaire I et II. Puis en secondaire III, après le changement d'école c'était plus facile puisqu'il v avait plus d'ouverture avec moi. Au secondaire III, ce qui était le plus difficile c'était la réussite; il fallait trouver des trucs. Je devais constamment m'adapter aux autres, si j'avais été dans mon école de quartier ça aurait été moins difficile.

Patricia / Au primaire, il y avait des professeurs qui étaient corrects et d'autres moins. J'ai eu mes premiers amis en 2 ou 3^e année, mais j'en ai perdu car j'ai doublé ma 3^e année par choix puisque mes notes étaient basses, pour passer plus facilement les autres années. De même au Cégep, dû à l'échec d'un stage causé par des préjugés sur la surdité. Au secondaire, j'étais dans un groupe normal pour le français, l'anglais et les maths; j'avais les même cours que les autres mais avec de l'aide supplémentaire. En secondaire III, j'ai aussi eu un professeur privé, trouvé par ma mère; j'avais droit à tous les services pour m'aider sans avoir à me battre.

En secondaire V i'ai eu un ordinateur. Au Cégep, il fallait plus travailler en équipes à l'extérieur des cours. Ensuite j'ai eu droit à plein de programmes sur mon ordinateur et à un preneur de notes; tout allait super bien. J'ai apprécié les professeurs que j'ai eus car ils m'encourageaient.

Étiez-vous présents lors des plans d'intervention?

Jérôme / Oui, dès ma deuxième année. Mon père et le professeur discutaient pour que j'aie plus d'aide en français et en écriture. J'ai toujours eu une interprète. Les interprètes ont un rôle très important, par exemple, à 12 Plusieurs parents font des tests à la ans même l'interprète disait ce dont j'avais besoin et servait de cloison avec la cohorte. Le combat des plans d'intervention portait sur les devoirs à la maison pour compenser la différence, il fallait toujours tenir le temps maximum.

Patricia / Dès la 3^e année, j'avais besoin de mon interprète et je voulais rester avec mon groupe sentant que je faisais partie de cette classe. J'ai fait un essai, à leur demande en allant à l'extérieur de la classe pour les examens.

Améliorations possibles

Au niveau du gouvernement, quelle serait l'amélioration à faire pour mieux soutenir les jeunes?

Jérôme / Il faut que le jeune ait accès le plus tôt possible à tous les services et à toutes les techniques, pas seulement au secondaire et au Cégep. Qu'il ait des progrès. automatiquement le choix avec la liste du matériel, pour avoir les bons outils de travail sans avoir à les demander.

Yves / Il faudrait que les gens qui interviennent auprès de nos enfants aient la possibilité de supporter les parents. Il me semble impensable qu'une orthophoniste, qui a 8 écoles à s'occuper, ait du temps à donner aux parents. Il ne faut pas faire de l'intégration à tout prix, mais utiliser le milieu spécialisé comme

tremplin. Il faut des écoles où on décide d'intégrer le jeune, en le prenant et en développant et non pas en le moulant. On devrait pouvoir choisir des professeurs qui veulent travailler avec nos jeunes, qui sont plus souples, formés et contents d'être là. Il faudrait des interprètes pour que les jeunes puissent avoir leur permis de conduire, autant quand ils sont dans l'auto pour les pratiques que dans les cours théoriques.

Plénière

• Dépistage

maison pour tenter de déceler une surdité, puis se battent pour avoir des réponses, pour passer des tests poussés. Il faut que ce soit fait plus tôt, sachant que le diagnostic prend plusieurs semaines.

Sur Internet, il y a trop de fausses informations, par contre l'AQEPA est une excellente source d'information.

• Choix du mode de communication

Ce choix semble devoir se faire vite et sans nécessairement avoir toutes les informations et implications, alors qu'il détermine le futur de nos enfants.

• Stratégies pour le monde scolaire et pour la famille

Ils ont besoin d'adaptation une fois le choix fait, mais il y a constamment d'autres choix à faire. Quelques soient les choix, il v a des obstacles mais aussi

• Demande

Il faut rencontrer le Ministère de la Santé pour les informer de ce que les parents veulent pour leurs jeunes.

Jeanne Choquette nous présente ses aides de suppléance à l'audition

Par Christianne Giard

Madame Choquette est une réalisatrice retraitée de la télévision. Alors qu'elle développe une surdité progressive, elle reçoit son premier implant en 2010. Elle a d'ailleurs fait l'objet d'un reportage, «L'oreille bionique», où elle a été filmée durant 18 mois, avant, pendant et après son implant cochléaire.

n 2016 elle a eu un second implant, qui n'a cependant pas augmenté sa capacité de comprendre; la lecture labiale était donc nécessaire, et l'utilisation du téléphone, de la télévision et de la radio s'avéraient toujours difficiles.

Amatrice de gadgets électroniques, elle nous présente les différents appareils qu'elle utilise au quotidien comme aides de suppléance à l'audition.

Elle nous parle du *Roger Pen* de Phonak qui comble son problème, car il rend la voix de l'interlocuteur claire et atténue le bruit ambiant. Elle le considère comme étant excellent de par sa performance et sa polyvalence; Par exemple, en camping elle le met au sol lors des feux de camps ou le positionne comme elle le veut lors des 5 à 7. Elle peut aussi le synchroniser avec son téléphone cellulaire afin de mieux entendre son interlocuteur et en stéréo.... Elle l'utilise aussi pour écouter la télévision en le branchant directement dans la télévision, ce qui fait qu'elle n'est pas dérangée si une autre personne met le son plus ou moins fort. Il peut aussi être branché sur un iPod. un iPhone. une tablette, un ordinateur, ce qui augmente considérablement les conditions d'écoute pour elle. Il peut être couplé au téléphone cellulaire par Bluetooth.

Il y a aussi le *Clip-on-mic*; il est plus discret, très utile au restaurant surtout lors des déjeuners parce que ces derniers sont particulièrement bruyants. Par contre, il est unidirectionnel et doit être à courte distance de la personne qui parle pour qu'il n'y ait pas d'interférences (alors que le *Roger Pen*

lui, a une plus longue portée). Il ne peut pas être branché avec Bluetooth.

Le Roger Touchscreen Mic, comme le Roger Pen, peut être utilisé par exemple par un professeur lorsqu'il est en présence de jeunes vivant avec une surdité, appareillés ou portant un implant cochléaire. Il peut aussi être mis sur une table lors des travaux en équipe pour entendre les commentaires des autres jeunes. Cet appareil a un écran tactile permettant de mieux contrôler les fonctions.

Elle possède également un récepteur intégré au design de Advanced Bionics qui s'est associé avec Phonak, qui possède une pile avec une durée de vie de 8 à 10 heures et se recharge rapidement. Avec *Roger*, plusieurs adaptateurs permettent de fonctionner avec plusieurs modèles d'appareils auditifs ou d'implants venant de d'autres compagnies.

Financement

Le système FM est payé par la RAMQ aux enfants âgés de 0 à 6 ans. Les jeunes qui fréquentent le primaire ou le secondaire peuvent en avoir un fourni par la commission scolaire. En revanche, il n'est pas payé au Cégep et à l'université. Il est pourtant évident qu'une personne vivant avec une surdité et fréquentant l'université voudra le *Roger Pen*, s'il en a les moyens.

Novembre 2017 - Entendre

Concernant l'intégration au travail, Emploi Québec propose des programmes d'aide qui peuvent être intéressants.

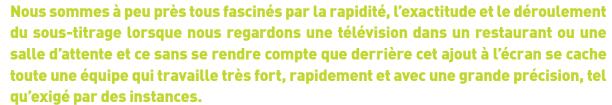
Pour plus d'informations sur ce sujet, consulter la Revue Entendre numéro 217: Trucs, astuces et nouveautés pour mieux communiquer (mai 2017).



L'évaluation du sous-titrage chez Radio-Canada

Par Jean-François Charette

Novembre 2017 - Entendre





n effet, le Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes (CRTC) exige une exactitude de 85% dans la syntaxe et l'orthographe du sous-titrage.

Comme la fin de semaine familiale s'adresse exclusivement à des familles ayant un enfant vivant avec une surdité, il était très à propos de recevoir des artisans du sous-titrage tels que Messieurs Richard Watking, superviseur du département du sous-titrage ainsi qu'Éric Gauthier, chef sous-titreur, tous les deux travaillant pour Radio-Canada.

Afin de s'assurer que leur service de sous-titrage soit bien adéquat, conforme et à la hauteur des attentes des usagers, ces deux messieurs rencontrent régulièrement différents organismes reliés au monde de la surdité et nous n'y ferons pas exception car notre avis sur le type de sous-titrage à employer pour des dessins animés est sollicité aujourd'hui.

Il existe deux types de sous-titrages soit:

• Le **POP-ON**, qui consiste à faire apparaître, à côté du personnage, des bulles, avec le texte déjà inscrit à l'intérieur, qui disparaissent et changent au fur et à mesure de l'action, semblable à ce que l'on retrouve dans une bande dessinée. L'avantage est qu'il est plus facile de savoir qui parle lorsqu'il y a plusieurs personnages dans une scène. Le désavantage est le délai de la parution car si plusieurs personnages

parlent, alors les bulles disparaissent rapidement, laissant malheureusement peu de temps pour la lire.

• Le **ROLL-UP**, qui consiste à faire apparaître la phrase au fur et à mesure qu'elle est prononcée. Cette méthode est préférablement utilisée lorsqu'il y a peu de gens à l'écran comme dans le cas des lecteurs de nouvelles, les entrevues ou les reportages par exemple. Le texte se retrouve majoritairement au bas de l'écran et ne peut cacher plus du tiers de l'image. L'avantage est qu'il se déroule sur trois lignes, laissant ainsi le temps aux téléspectateurs de bien lire. Le désavantage est justement qu'en contrepartie, étant donné que le texte est constamment en mouvement, il est également beaucoup plus épuisant et parfois même mêlant à suivre.

Messieurs Watking et Gauthier nous ont justement fait jouer un extrait d'un dessin animé afin d'avoir notre opinion de parents entendants sur le meilleur

sous-titrage jugé approprié entre la forme POP-ON ou ROLL-UP pour nos enfants. Ensuite, nous avons fait venir des enfants sourds gestuels et d'autres sourds oralistes afin de comparer leurs opinions versus la nôtre.

Résultat et en guise de conclusion bien personnelle et non scientifique, je l'avoue : La perception d'un entendant face aux services et besoins d'une personne vivant avec une surdité, ne rejoindra jamais parfaitement les besoins réels de toute personne sourde si cette dernière n'est pas directement interpelée dans le processus. Lire un texte ou une phrase en même temps que l'entendre par l'interlocuteur restera, selon moi, toujours plus facile pour un entendant contrairement à une personne sourde ou vivant avec une surdité qui doit, en plus de regarder l'action à l'écran, lire rapidement pour comprendre l'histoire ou le sujet abordé.



Les technologies dans le domaine de l'amplification

Par Christianne Giard

Auparavant, soit avant 1999, nous avions des prothèses analogiques. Maintenant, nos jeunes ont des prothèses numériques. Mais en quoi sont-elles meilleures que les précédentes? M. Ronald Choquette M.O.A., Au.D., docteur en audiologie, nous présente les différentes options existantes.

Audibilité et confort dans le silence

Audibilité

S'il n'y a pas d'audibilité, il n'y a pas d'intelligibilité. Pour comprendre. il faut tout d'abord entendre.

eci est le rôle de la compression; on faibles comme étant faibles, les sons moyens comme étant confortables et les sons forts comme forts, mais pas inconfortables. On donne donc plus de gain aux sons faibles, ainsi l'enfant percoit l'intensité des sons de son environnement presque comme une personne entendante. L'avantage est que le parent n'a pas à manipuler le contrôle de volume pour que l'écoute soit confortable pour tous les sons parce que le volume de la prothèse s'ajuste lui-même.

• Contrôle du feedback (Larsen)

Il v a du feedback quand le moule n'est pas assez étanche pour une prothèse puissante. C'est toujours un défi, car il est difficile de garder une bonne étanchéité des moules chez un jeune, du fait de la croissance de ses conduits auditifs. Un bon gestionnaire de feedback permet d'augmenter le gain utilisable sans avoir du feedback. Ceci peut nous permettre d'attendre un peu plus longtemps entre les changements des moules. Les scientifiques s'entendent pour dire que ce système doit être utilisé chez les jeunes. Le seul l'environnement, comme le bruit du

point négatif est que, s'il est toujours utilisé, cela augmente la consommation de la pile.

Par ce moyen, on bouge l'information

• Rabaissement des hautes fréquences

des hautes fréquences qui sont dans une région où le jeune n'entend rien même avec une prothèse auditive et on la met dans une région plus près des basses fréquences, là où le veut que le jeune entende les sons message sera audible. Ceci est surtout utilisé pour des surdités importantes dans les hautes fréquences. Plusieurs études montrent les bénéfices d'une compression fréquentielle: meilleure détection et reconnaissance des sons de hautes fréquences comme les S et les CH, meilleure reconnaissance de la parole dans le silence et meilleure détection des sons de hautes fréquences. Il n'y a pas de dégradation de la parole en présence de bruits de fond. Il y a aussi une amélioration de la reconnaissance de la parole dans le silence lorsque le système a été utilisé durant 6 mois. Cependant, on s'entend pour dire qu'il faut une période d'adaptation aux stimuli sonores compressés et pour pouvoir les utiliser comme il faut. Une autre étude montre une amélioration des productions sonores du jeune, un meilleur accès aux sons de la parole dans les hautes fréquences et de faible intensité.

• Confort dans le silence

Ceci est le rôle de l'expansion qui a pour objet de réduire l'amplification les sons d'intensité très faibles dans

réfrigérateur et de réduire le bruit interne des microphones chez les jeunes qui ont une bonne audition dans les basses fréquences. Dans l'autre modèle, quand on donnait du gain, on amplifiait les sons faibles comme la parole mais on amplifiait aussi tous les bruits faibles de son environnement comme le ventilateur, le réfrigérateur et ceci dérangeait plus que tout.

Novembre 2017 - Entendre

Confort dans le bruit

Ici, on a le rôle du gestionnaire de bruit qui réduit le gain quand le signal est du bruit et non de la parole (ceci n'améliore pas la compréhension de la parole dans le bruit). Il est scientifiquement prouvé que cette fonction améliore le confort. la tolérance à la présence de bruits et diminue l'effort pour poursuivre une conversation. Les études ont été faites avec des jeunes fréquentant le milieu scolaire et ont montré qu'il n'y a pas de détérioration dans la reconnaissance de la parole quand le réducteur de bruits est actif, et que l'apprentissage des nouveaux mots est plus facile chez les jeunes de 11-12 ans quand il est actif. Il est donc recommandé par le Clinical Practice Guidelines on Pediatric Amplification (2013) de l'Academy of Audiology, que l'utilisation d'un réducteur de bruit puisse être faite chez les enfants. Il rend la prothèse plus confortable si la personne est exposée à des sons comme la vaisselle ou la coutellerie dans un évier, un sac de croustilles, les pages tournées d'un livre ou une porte qui claque.

Intelligibilité de la parole dans le bruit

Ici on parle de microphones

directionnels. Leur utilisation améliore

Novembre 2017 - Entendre

la compréhension de la parole en présence d'un bruit de fond. Cependant, ils perdent de l'efficacité s'il y a beaucoup de réverbération dans la pièce et si la distance avec l'autre personne est trop grande. Des études ont été faites auprès des jeunes fréquentant le milieu scolaire mais peu avec les jeunes du préscolaire. Cependant, une étude a montré que les enfants de plus de 11 mois pouvaient tourner leur tête vers une source sonore; c'est pourquoi le programme de dépistage universel de la surdité en Australie suggère que les microphones directionnels puissent être utilisés pour les jeunes dès l'âge de 11 mois. Par contre cette technologie pourrait empêcher un jeune enfant d'avoir accès à la parole ou à des sons venant de derrière ou de côté. L'écoute secondaire est l'écoute de stimuli sonores qui ne lui sont pas destinés, comme un jeune qui entend ses parents parler alors qu'il est en train de jouer. On estime que 60 % à 90 % de ce qu'un ieune apprend de sa langue est dû à l'écoute secondaire. L'utilisation de microphones directionnels peut avoir comme effet de diminuer cette écoute secondaire et l'écoute des signaux avertisseurs venant de derrière. comme le klaxon d'une voiture. Voilà pourquoi l'utilisation des microphones directionnels n'est pas recommandée en Amérique chez les jeunes d'âge préscolaire.

L'utilisation d'un système FM ou de modulation numérique (MN) doit être envisagée si le jeune communique dans un endroit assez bruyant ou réverbérant ou si la source sonore est loin de lui, soit à plus d'un mètre. Plus la surdité est importante, plus il est recommandé d'utiliser le système FM qui peut améliorer le rapport signal/ bruit de 20 dB.

Comment les audiologistes et les audioprothésistes s'y retrouvent

pour actionner ou non les options en fonction de l'âge de l'enfant ? C'est que les manufacturiers ont des comités aviseurs qui recommandent les options qui devraient être activées ou non selon l'âge. Ces recommandations sont basées sur les plus récentes études dans le domaine de l'amplification auditive chez les enfants. Les différentes options sont déià intégrées dans la prothèse.

Commodité, facilité d'utilisation et simplicité

• Classification des signaux

Le but de ce système est que ni le parent ni l'enfant n'ait à utiliser un bouton ou une télécommande pour changer les programmes, puisqu'il y a un programme automatique qui s'en occupe. Le nombre de sousprogrammes automatiques varie selon l'âge de l'enfant. Le modèle de base est : signal d'entrée vers parole seulement ou vers bruit seulement.

Le modèle intermédiaire propose le signal d'entrée vers la parole seulement,

la parole dans le bruit ou le bruit seulement. Il y a aussi le modèle haut de gamme qui propose en plus la musique.

• Programmes multiples

Ceci permet à l'enfant, s'il est assez vieux, ou aux parents d'accéder manuellement à des mémoires ou à des programmes pour des situations spécifiques (situation calme, parole dans le vent, téléphone acoustique, pièce réverbérante...).

• Coordination et synchronisation binaurale

Ceci se passe entre les prothèses, puisqu'elles peuvent communiquer entre elles; on parle alors d'un système d'amplification. Ainsi, il y a coordination pour le volume et le choix des programmes entre les deux prothèses: par exemple, volume à la prothèse droite et programme à la prothèse gauche. Il y a aussi synchronisation pour le type de traitement du signal, la compression, le type de directivité des microphones et les réducteurs de bruits entre les deux

Connectivité avec appareils externes

Commodité, Facilité d'utilisation et simplicité

Programmes multiples, Classification des signaux, Adaptation, Entraînement, Ajustement par le patient, Coordination et Synchronisation binaurale

Intelligibilité de la parole dans le bruit

Microphones directionnels

Confort dans le bruit

Gestionnaire des bruits

Audibilité et confort dans le silence

Compression, Expension, Gestionnaire de Larsen, Rabaissement des hautes fréquences

Atelier: les papas se confient

Par Christianne Giard et Sarah Kirsch

Pour cet atelier, nous avons eu envie de laisser la parole aux pères. Douze papas, de diverses régions du Québec, ont répondu présents à l'invitation. C'est en toute simplicité qu'ils ont pu aborder différents thèmes comme l'annonce du diagnostic, les appréhensions quant à la scolarité de l'enfant et leur place au sein de la famille.

acques Dauplaise, psychologue à l'Institut Raymond Dewar, nous a fait l'honneur d'animer cet atelier. Ce professionnel de la santé reçoit depuis 33 ans dans son bureau des parents d'enfants présentant un problème auditif et les accompagne dans le processus d'acceptation. Sarah Kirsch, étudiante à la maîtrise en travail social à l'Université de Moncton et chargée de projet à l'AQEPA Provinciale était également présente pour animer cet atelier.

1. Comment avez-vous réagi à l'annonce de la surdité ?

Certains pères ont expliqué avoir suspecté que leur enfant ait une surdité, mais que malgré tout, le diagnostic a été un choc.

- « Je suspectais le diagnostic, mais quand j'ai eu la confirmation, qui m'a été faite par courriel alors que j'étais en voyage d'affaires, ça m'a scié les deux jambes. J'ai vécu mon deuil avant de pouvoir passer à l'action. »
- « J'avais des doutes depuis un an, parce que mon jeune présentait des problèmes de comportement, possiblement dus à sa surdité. J'étais content qu'on puisse mettre le doigt sur le bobo. »

L'un des pères a exprimé, lors de ces échanges, avoir de la difficulté à avoir un diagnostic pour leur enfant.

« Mon enfant parlait vers un an, mais il ne semblait pas comprendre. D'après les tests en ORL, on m'a dit qu'il n'avait

pas de problème de surdité. Vers 3-4 ans il a fait plusieurs otites et nous avons consulté de nouveau. Notre jeune a passé un dépistage à Sainte-Justine. L'ORL ne semblait pas inquiet parce que notre jeune était en contact avec trois langues, on nous a dit que ça prendrait plus de temps. Nous avons ensuite consulté au Montreal's Children Hospital parce qu'il ne parlait toujours pas, puis vint le diagnostic.»

La réaction des parents face à l'annonce n'est pas toujours la même, ni au même moment comme l'expriment certains papas.

«J'avais des doutes et m'étais déjà fait une idée. Cependant à l'annonce du diagnostic, il a fallu que je supporte ma femme qui s'est effondrée, je voulais être présent pour elle. Quelques jours après, il m'est venu le choc et je me suis effondré à mon tour. J'étais choqué, j'ai braillé chez mes beaux-parents puis après j'ai repris le contrôle.»

« Ma femme a vécu cela en dedans, en se refermant sur elle alors que moi j'allais rencontrer des personnes et lire sur le sujet ce qui a provoqué un certain froid au niveau de notre couple. Il a fallu un certain temps avant que nous soyons sur la même longueur d'onde.»

Les pères ont tous joué le jeu et ont partagé leurs ressentis en lien avec l'annonce de surdité de leur enfant. Les expériences sont propres à chacun pourtant nous remarquons des similitudes dans le discours de certains comme le soupçon de surdité pour l'enfant ou la différence de réaction entre les deux parents.

2. Quelles étaient ou quelles sont vos appréhensions pour l'entrée à l'école ?

Novembre 2017 - Entendre

L'entrée à l'école est un nouveau défi à franchir qui peut être source de stress pour les familles. Nous voulions donc que ces pères nous partagent leur expérience, leurs questionnements et les craintes qu'ils peuvent ressentir face à cette étape dans la vie de l'enfant.

La première difficulté pour ces familles est de trouver une école adaptée pour leur enfant ayant une surdité et cela peut nécessiter un déménagement, comme l'explique ce papa: « Il a fallu déménager pour changer de commission scolaire pour que les deux sœurs soient ensemble, pour que la petite aide sa sœur »

Lorsque l'enfant entre à l'école, les services s'arrêtent, ce qui peut rendre les premiers temps de scolarité de l'enfant difficile.

« L'entrée à la maternelle (est difficile), parce que l'école ne donne pas tous les services nécessaires comme l'interprète; l'enfant doit se forcer pendant 6 mois.»

Ce qui revient de façon fréquente dans les discours de ces papas, c'est qu'à l'entrée à l'école, il faut que les parents se battent pour avoir des services.

- « Il faut attendre en août et si on n'a pas d'interprète, il faut en former une. Il faut déjà se battre même avant l'entrée à l'école. »
- « (Il faut) se battre avec l'école. Ma fille a eu un implant et on dit qu'elle n'a pas

besoin de service parce qu'elle entend tout.»

Nous comprenons que cette période peut être éprouvante pour ces familles entre la recherche d'une école, les rencontres avec l'équipe éducative et la recherche de services. Ils doivent se battre pour faire reconnaître les droits de leur enfant et pour que des services adaptés soient mis en place.

3. Comment trouver votre place?

Nous avons trop peu l'occasion d'entendre les pères et leur vécu. En dernière question, nous voulions qu'ils nous disent comment ils se situent au sein de leur famille.

Certains pères révèlent qu'ils s'impliquent auprès de leur enfant, mais ils considèrent que leurs conjointes jouent un rôle majeur dans l'éducation de leur enfant ayant une surdité. Malgré tout pour un des papas, chacun a son domaine d'implication

- « Il n'y a pas de technique, mais aller aux rendez-vous et si nécessaire brasser, s'impliquer lors des plans d'intervention pour demander ce dont l'enfant a besoin est un bon moyen. Ma femme est la capitaine du bateau; pour les rendez-vous, c'est elle qui gère et moi j'obéis. Elle gère l'horaire et moi je m'implique. La communication est très importante. »
- « Ma femme, protectrice, revendique les droits de notre fils qui présente une surdité progressive : elle met l'alarme du four pour le temps de lecture. Je me remets en question, en disant que si ma femme n'était pas là, je ne pourrais pas en faire autant. »
- « Ma femme a développé des activités à faire avec l'enfant et moi, et je fais de l'activité physique; nous ne faisons pas la même chose mais nous nous complétons.»

Plusieurs des participants de cet atelier ont expliqué que la fin de semaine familiale est d'une grande aide pour eux. Nous leur laisserons le mot de la fin.

« Je viens à la Fin de semaine familiale avec ma famille et je suis rassuré de voir mon enfant faire des activités avec les autres jeunes. L'important c'est d'avoir un groupe d'aide, c'est aussi très important de voir des jeunes vivant avec une surdité qui font des progrès. »

« L'enfant avec une surdité souffre mais avec les témoignages qu'on entend à l'AQEPA, on sait qu'elle est capable, que tous peuvent réussir. »

« Je ne voulais pas aller à l'AQEPA, croyant que les gens se réunissaient pour chialer. J'ai finalement convaincu ma blonde d'y aller pour voir. Nous y avons connu des

personnes qui comprenaient vraiment ce qu'on vivait, contrairement aux membres de notre famille. »

« Faire connaître la surdité aux nouveaux parents est important. Peu importe où se tiendra la fin de semaine familiale, je viendrai avec ma fille. »

Après une heure de discussion, l'atelier a pris fin.

En dernière question, nous voulions savoir si ce temps de discussion était une expérience à renouveler et les retours ont été très positifs. Alors, pourquoi ne pas réitérer l'expérience en proposant une deuxième édition de l'atelier des papas ?





La Fin de semaine familiale en images

Par Claire Moussel











Novembre 2017 - Entendre



























La chronique littéraire de l'AQEPA

par Louise Bergeron, intervenante pour le programme Plaisir de Lire

Cet été en visitant une nouvelle famille, l'AQEPA a reçu le don d'un livre pour enfant. L'auteure est une amie de cette dernière. Je tiens à remercier Madame Hélène Angers pour ce don au nom de l'AQEPA, Plaisir de Lire.

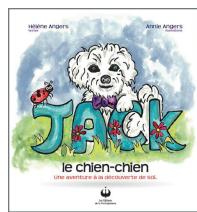
Jack le chien-chien, une aventure à la découverte de soi.

Textes Hélène Angers Illustrations Annie Angers Les Éditions de la Francophonie

Vivez l'aventure de Jack, le petit chien qui cherche à mieux se connaître. est écrit pour les parents qui souhaitent Accompagné de son amie Rose la coccinelle, Jack part à la rencontre de différents animaux qui l'aident à reconnaître l'importance de l'amour de rencontre de nouveaux amis, mais soi et la valeur d'être unique et spécial.

Celivre està la fois éducatif et a musant. Il véhiculer un message important à leur enfant : Apprends à connaître tes forces et tes faiblesses, pars à l'aventure. surtout, aime-toi tel que tu es!





Dans la continuité de la connaissance de soi, il est important de parler de ses émotions. Je vous invite à découvrir des livres pour débuter cet apprentissage avec les enfants. Les livres s'avèrent un excellent appui pour donner des mots aux émotions, pour les affronter et les exprimer.

Série "Les émotions"

par Lina Rousseau Éditions Dominique et Compagnie **Collection** Galette

en contexte pour annoncer le sujet développé et par la présentation de nouveaux mots à découvrir. Un incitatif de discussion pour les parents et les éducateurs.

La ronde des émotions

par Molly Potter Éditions Scholastic

Les émotions surgissent sans crier gare et il n'est pas toujours évident de savoir quoi en faire, surtout lorsqu'on est enfant.

Série "Quand je me sens"

par Trace Monorey Éditions Caractère

Chaque album débute par une mise Ces splendides livres montrent aux enfants qu'il est normal de ressentir des émotions et de les exprimer.

Grosse colère

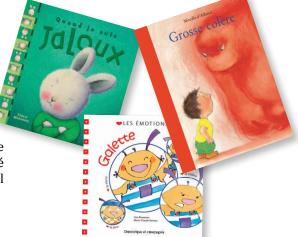
par Mireille D'Allancé Éditions L'école des Loisirs

La colère de Robert le pousse à faire des dégâts. Cet ouvrage est très utilisé en C.P.E. et milieu scolaire comme outil pédagogique.

Tourbillon d'émotions

par Janan Cain Éditions Scholastic

Parcourez ce livre délicieux avec votre enfant et découvrez le nom de vos émotions. Les jeunes trouveront comment expliquer notre monde, vu de l'extérieur comme de l'intérieur.





Vous êtes fiers de l'AQEPA?

Encouragez vos proches à devenir membres!

Famille, amis, collègues... Pour seulement **25** \$ par an, les membres sympathisants non-votants peuvent apporter leur soutien à nos actions.



Parlez-en autour de vous!



L'AQEPA AU QUÉBEC

AOEPA PROVINCIAL

3700, rue Berri, bureau A-446 Montréal (QC) H2L 4G9 Téléphone: 514 842-8706 Ligne sans frais: 1877842-4006 info@aqepa.org www.aqepa.org

ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

C.P. 583 Amos (QC) J9T 3X2 aqepa.abitibi-temiscamingue@aqepa.org

BAS-SAINT-LAURENT

C.P. 53 Rimouski (QC) G5L 7B7 aqepa.bas-st-laurent@aqepa.org

agepa.cote-nord@agepa.org

1255 rue Daniel, bureau 207 Sherbrooke (QC) J1H 5X3 Téléphone (SRV): 819 481-0258 agepa.estrie@agepa.org

GASPÉSIE / ÎLES-DE-LA-MADELEINE

Téléphone sans frais: 1877842-4006 agepa.gaspesie-iles-de-la-madeleine@ aqepa.org

LAC-SAINT-JEAN

C. P. 174

Roberval (QC) G8H 2N6 aqepa.lac-st-jean@aqepa.org

SAGUENAY

138, rue Price Ouest, suite 107 Chicoutimi (QC) G7J 1G8 Téléphone: 418-487-8147 aqepa.saguenay@aqepa.org

MONTRÉAL RÉGIONAL

3700, rue Berri, bureau A-437 Montréal (QC) H2L 4G9 Téléphone: 514 842-3926 aqepa.montreal@aqepa.org

OUTAOUAIS

aqepa.outaouais@aqepa.org

QUÉBEC MÉTRO

157 rue des Chênes Ouest, local 275 Québec (QC) G1L 1K6 Téléphone: 418-623-3232 agepa.03-12@bellnet.ca

MAURICIE / CENTRE-DU-QUÉBEC

110 rue Forges - 3e étage - bureau A Trois-Rivières (QC) G9A 2G8 Téléphone: 819 370-3558 agepa.mauricie-centre-du-quebec@ aqepa.org



Pour stimuler votre bébé

communiquez avec lui

en langue des signes!

Qu'il ait une surdité ou non, qu'il soit appareillé, implanté ou non, les bienfaits de l'utilisation des signes avec votre bébé dès le plus jeune âge sont nombreux et prouvés :

- > Stimule l'apprentissage du langage verbal, le développement social, affectif et cognitif
- Diminue la frustration de l'enfant qui peut exprimer ses besoins
- Développe la motricité manuelle de l'enfant
- ► Améliore la confiance et l'estime de soi
- ► Renforce le lien parent-enfant



3348, boul. Mgr Gauthier, Québec (Québec) G1E 2W2
Téléphone : (418) 660 - 6800 - Télécopieur : (418) 666 - 0123
Pour une demande de don :
audrey.rodrigue@fondationdessourds.net

DES PARENTS