



## RÉFLEXIONS SUR

Écrit par Fondation des Sourds du Québec - 02 juin 2016

# Être informé pour prendre des décisions

**S'informer, poser des questions, s'engager dans une voie... toute l'importance de l'information pour les parents d'enfants en situation de handicap ou malades.**



**Enfant-différent partage avec vous un extrait du guide "Votre enfant a une surdité" écrit par des parents du Québec.**

Au cours des premiers mois, voire de la première année de vie de votre enfant, vous recevez une masse d'informations. Vous vous dites alors : « C'est bien d'être renseigné mais c'est encore mieux d'être conseillé. » Ce désir d'être conseillé ou orienté par les professionnels de la surdité ne signifie pas que vous refusez de vous faire vous-même une idée de ce dont a besoin votre enfant, ni que vous aimeriez mieux laisser les autres décider à votre place. C'est une réaction relativement courante devant l'inconnu : vous cherchez un appui chez ceux et celles qui savent ce qu'est la surdité. Et ils sont nombreux les experts qui, soudainement, vous entourent et meublent presque tous vos temps libres. Puis, il y a Internet que vous consultez pour vous rassurer ou pour valider les renseignements que vous avez obtenus soit chez le médecin, dans une association de parents comme l'AQÉPA ou encore lors de votre visite au centre de réadaptation. Vous avez peut-être même rencontré des parents qui sont peut-être

dans la même situation que vous ou une personne vivant elle-même avec une surdité. Les intervenants et les professionnels rencontrés vous disent plusieurs choses qui semblent parfois se contredire. De plus, certaines des informations qu'ils vous transmettent sont moins faciles à recevoir que d'autres : soit à cause de la personne qui vous les communique, soit à cause de la façon dont les choses sont dites et parfois à cause de la façon dont vous vous sentez à ce moment-là.

Plusieurs parents se souviennent du choc qu'ils ont ressenti des années après l'annonce du diagnostic de surdité de leur enfant. Ils disent avoir écouté, mais n'avoir rien retenu de ce que les professionnels leur ont dit. Malgré l'importance de l'information livrée, les émotions sont si vives qu'elles prennent toute la place et c'est normal.

Il peut arriver aussi que les parents doivent attendre quelques semaines entre le moment du diagnostic et celui du début des services de réadaptation. Pendant ce temps d'attente, les parents sont parfois laissés à eux-mêmes avec peu d'information sur la surdité et ses conséquences.

Malgré tout, les parents doivent prendre position sur ce qui est le mieux pour leur enfant. Ils doivent écouter ce que les experts ont à dire, les questionner puis se demander : « En quoi tout cela est-il possible dans la vie de mon enfant et dans la mienne ? » Pour répondre à cette question, il faut être en mesure de peser les « pour » et les « contre » des interventions ou des approches proposées. La majorité des experts qui gravitent autour des parents ayant un enfant sourd sont consciencieux : ils feront tout pour mettre à la disposition des parents les informations les plus justes et les plus valables possible.

Toutefois, c'est le parent qui, en dernière instance, doit juger de la valeur de celles-ci en fonction des choix de vie qu'il a faits ou qu'il compte faire. Il s'agit donc de choisir en faisant confiance aux professionnels et à leur savoir, tout en demeurant conscient que le jugement des experts ne peut pas remplacer le sien : il doit rester critique par rapport à ce qu'on lui propose.

Avoir un enfant qui a une surdité, c'est d'abord jouer son rôle de parent, c'est-à-dire assumer une responsabilité pour laquelle on a généralement peu ou pas d'expérience, sinon celle d'avoir été soi-même l'enfant de quelqu'un. Bien que les professionnels et les intervenants sachent plusieurs choses que vous ignorez sur la surdité, c'est vous qui connaissez le mieux votre enfant, vos capacités, vos forces et vos contraintes. Écoutez ce qu'ils ont à dire, mais restez vigilant. Ne soyez pas passif par rapport à l'information reçue : essayez de lui donner un sens **dans votre vie**. Tentez de voir comment ce qu'on vous dit peut s'appliquer à votre famille. N'hésitez pas à consulter des parents qui ont vécu tout cela avant vous. Cela pourra vous aider à entrevoir les conséquences réelles des choix que vous avez à effectuer pour votre enfant et votre famille. Ils pourront aussi vous faire voir des options et des situations auxquelles vous n'aviez pas pensé. Surtout, faites la part des choses en vous disant qu'il n'y a pas de chemin tracé à l'avance et que peu importe la voie que vous choisirez, vous devrez vous y engager avec conviction. N'oubliez pas de rester critique et de ne pas avoir trop confiance en ceux qui veulent vous imposer une seule idée, une seule vérité.

## S'engager dans une voie (...)

Lorsqu'on doit déterminer le meilleur pour l'enfant, il n'y a pas de modèle préétabli, pas de recette magique : chaque situation familiale est unique. Chaque enfant est différent, avec ses forces et ses capacités, chaque famille vit à sa façon avec la surdité d'un enfant et chaque environnement est différent, par exemple le milieu de vie (ville ou campagne, métropole ou région) ou encore l'accès aux services spécialisés.

Peu importe la situation et l'environnement, l'équipe d'intervenants doit fournir de l'information complète et objective pour aider les parents à prendre des décisions éclairées. (...) Dans tous les cas, il s'agit d'avoir une discussion ouverte avec les intervenants et de bien réaliser qu'aucun choix n'est jamais définitif : on peut essayer, on peut changer d'idée. Bien sûr, les intervenants peuvent recommander. Être objectif ne veut pas nécessairement dire être neutre, mais veut simplement dire de ne pas afficher de parti pris pour une méthode ou une technologie en particulier.

### **Le dernier mot appartient toujours aux parents !**

Prenez donc toujours le temps de vous informer et de réfléchir aux voies qui s'offrent à votre famille en termes d'outils pour la communication. Prenez le temps de poser des questions aux intervenants et même d'essayer différentes approches pour aider le développement de la communication chez votre enfant. Chaque situation familiale est unique : la même formule ne peut pas s'appliquer à tout le monde. Vous devez vous engager dans la voie qui semble la plus adaptée à votre vie avec l'aide des professionnels qui devraient toujours vous considérer comme des partenaires dans la réadaptation de votre enfant. Des partenaires qui peuvent douter, remettre en question, mais aussi des partenaires qui foncent, qui se donnent la chance d'essayer de nouvelles choses et de prendre des décisions pour le bien de leur enfant.

Auteurs

**Charles Gaucher, Ph. D.**

**Louise Duchesne, Ph. D.**

Une initiative de la Fondation des Sourds du Québec et de l'Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs.

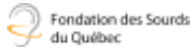
Site de la Fondation des Sourds du Québec : [www.fondationdessourds.net](http://www.fondationdessourds.net)



Extrait du guide [Votre enfant a une surdité !](http://www.aqepa.org/wp/wp-content/uploads/2015/05/Guide-pratique-sur-la-surdité-des-enfants-pour-les-parents.pdf)

<http://www.aqepa.org/wp/wp-content/uploads/2015/05/Guide-pratique-sur-la-surdité-des-enfants-pour-les-parents.pdf>

## Écrit par...



**Fondation des Sourds du Québec**

Mission : venir en aide aux personnes vivant avec une surdité et d'agir dans le développement personnel, professionnel et social de ces personnes