



AQEPA

Association du Québec
pour enfants
avec problèmes auditifs

Prendre des décisions éclairées :
la recherche au service
des droits des parents
d'enfants vivant avec une surdité

>> D'où vient l'idée?

Chronologie

- **Point de départ** :
la question de l'engagement des parents dans les services offerts à leur enfant vivant avec une surdité
- **Projet de recherche** :
2011 - 2014 financé par le CNFS et la FESR
2014 - 2019 (CRSH)
- Contact avec **l'AQEPA**
- Au moment de la **publication du Guide** :
une vingtaine d'entretiens réalisés,
une centaine d'heures d'OP



>> Première série de constats

- **Les parents ne sont pas mis en contact avec d'autres parents** qui ont vécu la même chose qu'eux de façon systématique
- Les différents établissements qui offrent du soutien aux enfants n'ont que **peu ou pas de soutien** destiné directement aux parents
- **Les parents sont beaucoup sollicités** en début de parcours
- Beaucoup de soutien aux enfants de la part des acteurs étatiques, **peu pour les parents...**



>> Deuxième série de constats

- Les parents se posent des questions sur le **devenir de leur enfant**
- Ils sont exposés à une **masse d'informations qui leur est totalement étrangère** et provient pour l'essentiel d'établissements qui offrent des options aux parents de façon très variable
- Ces établissements ont souvent tendance à adopter une **approche individuelle centrée sur l'intégration et l'ajustement fonctionnel** de l'individu
- Les parents sont **peu ou pas exposés aux approches centrées sur les langues signées**
- Ils ne se sentent pas interpellés par l'**approche culturaliste de la surdité**



>> Le guide comme tel...

Sa construction

- **Un guide en deux parties**, à trois niveaux d'entrée et avec beaucoup de collaborateurs!
- **La coordination du projet** : les aléas des contributeurs
- **La mise en place du comité de rédaction** : un processus évolutif

Les objectifs

Diminuer l'isolement du parent

Améliorer la capacité du parent à s'approprier une expérience qu'il n'avait pas du tout envisagée



>> Le guide comme tel...

Un outil pour aider les parents à se reconnaître

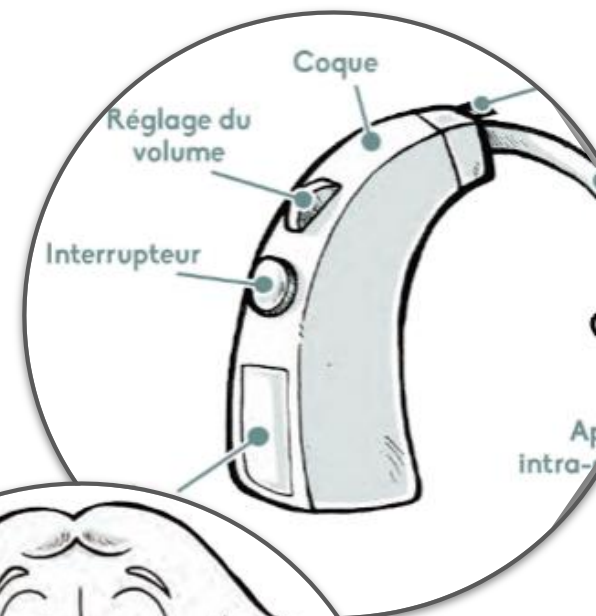
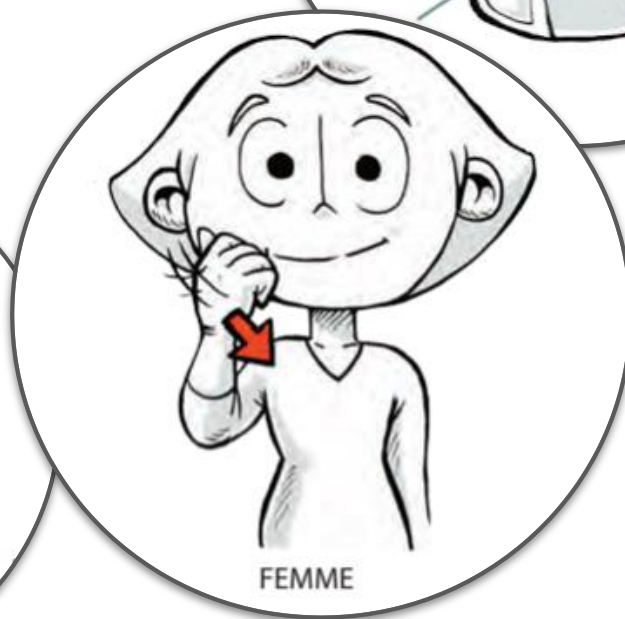


- À travers les **bouleversements socioaffectifs** qu'enclenche l'annonce du diagnostic
- Dans les **exigences** qu'impliquent les mesures d'accompagnement pour leur enfant
- Dans **la place qu'ils occupent** au regard de la scolarisation de son enfant

>> Le guide comme tel...

Un outil pour aider les parents à connaître

- **Ce qu'est la surdité** d'un point de vue biologique, communicationnel et expérientiel (témoignages de jeunes adultes vivant avec une surdité)
- Quelles sont **les différentes options** qui s'offrent aux parents ?
- Quelles sont **les aides individuelles et collectives** auxquelles les parents peuvent faire appel?



>> Les usages

Pour les professionnels

- **Formations professionnels / futurs professionnels**
(audiologistes, orthopédagogues, interprètes)
- **Outil de référence pour les professionnels** (Ste Justine, Children etc)
aide au référencement et à la crédibilité
> 500 guides distribués /an
> 1200 consultations en ligne /an
- **Évaluation continue par les parents** qui ont lu et utilisé le guide
- **Engagement des pères**
impliquer les pères dès l'annonce du diagnostic



>> Les usages

Pour les parents



- **Outil précieux**
basé sur les besoins des parents
contenu déculpabilisant
vulgarisation du médical
- **Témoignage journal de bord :**
pour avoir un autre parent toujours avec lui (miroir)
- **Expertise des professionnels**

« Pour moi le guide était la chose la plus utile que j'ai eue depuis l'annonce du diagnostic. Il y avait vraiment tout dans ce guide, il m'a apporté énormément. Cela nous a permis de confirmer et d'infirmer des choses qu'on avait déjà préconçues. »

>> Les clés du succès

10 ans plus tard!

- **4ème édition**
- **Valorisation d'expertise**
mise à jour selon les nouveautés, les retours des professionnels
- **Réponse à un besoin**
écrit du point de vue de parent
- **Ton déculpabilisant**
contenu technique vulgarisé
basé sur l'humain, le partage d'expérience
l'émotionnel est mis en avant
- **Créateur de liens**
permet à l'AQEPA de créer des échanges, des dialogues, des idées etc
crée des liens AQEPA ↔ professionnels ↔ parents



>> Conclusion

Découvrir ce qu'il reste à faire



- **L'application des connaissances :**
un processus continu
- **Les formations : découvrir les professionnels**
"Je suis une briseuse de rêves"
- **Un guide pour les intervenants**
- **Un guide 2.0**



>> Avez-vous des questions?

