
C'est reparti encore une fois, ou l'art d'être parents de deux enfants malentendants

PAR CHERYL LACEY

Dans l'idée que je me faisais de vivre heureuse jusqu'à la fin de mes jours, je ne m'étais jamais imaginé devenir un jour la mère d'un enfant sourd — et de deux, encore moins. Et pourtant, c'est ce qui s'est passé. Personne dans ma famille n'avait jamais été atteint de déficience auditive, aussi, ça a été vraiment un choc de découvrir que mon premier fils (et plus tard, le second) avait un niveau d'audition différent. Cependant, ce n'était pas le choc ou le déni qui allait changer cela. Je savais que j'avais devant moi tout un cheminement, mais je n'avais aucune idée de la forme qu'il prendrait.

Mon fils aîné, Emerson, a commencé de perdre l'ouïe rapidement à un très jeune âge. Nous avons compris alors qu'il nous fallait prendre contact avec un organisme d'intervention et nous en avons promptement choisi un. Je reconnais que notre choix s'est porté sur celui qui était le plus proche de chez nous, mais je me disais que nous pourrions toujours en changer si c'était nécessaire!

Au début, les prothèses auditives ont aidé Emerson, mais arrivé à l'âge de deux ans, il souffrait d'une perte auditive profonde des deux oreilles. Nous avons dû prendre une décision qui n'était pas facile. Pour finir, nous lui avons fait poser un implant cochléaire, puis un second un an plus tard. Dans les premiers mois, c'était tout un combat pour lui faire garder ses prothèses ainsi que les implants. Par la suite, c'en est devenu un autre pour les lui retirer! Emerson a une forte volonté et il a fallu une grande persistance et beaucoup d'accompagnement pour le faire arriver là où il en est aujourd'hui. Mais sept ans plus tard, alors qu'il va entrer en 2^e année, il est bien en voie de rattraper ses pairs dans le domaine de la lecture et de la parole ainsi que dans les autres matières de leur niveau scolaire.

Lorsqu'Emerson a commencé de souffrir d'une déficience auditive profonde, j'étais enceinte de cinq mois. Nous étions conscients d'avoir une chance sur quatre pour que notre deuxième enfant soit aussi malentendant. Aussi, lorsque Grant est né, j'ai été heureuse d'apprendre que

son ouïe était « normale ». Néanmoins, notre audiologiste a gardé l'œil sur lui en l'examinant régulièrement (tout comme nous le faisons chez nous, sachant que le type de perte d'audition auquel nous avons affaire est progressif). À vrai dire, je ne me suis jamais laissé croire que son ouïe resterait intacte. Et c'est bien ce qui est arrivé. Je me souviens que, quelque temps après son premier anniversaire, quelque chose a changé dans sa façon de réagir. « Ça y est, c'est reparti encore une fois. » C'est ce que je me suis dit, mais sans tristesse. Cependant, je ne voulais pas encore annoncer cette nouvelle à mon mari. Pendant quinze jours, j'ai ruminé en silence. Et puis un jour, mon mari et moi sommes sortis dîner avec Grant (pendant qu'Emerson était chez ses grands-parents) et soudain, j'ai laissé échapper, « Je crois que l'ouïe de Grant est en train de baisser. » Mon mari a dit qu'il était du même avis. En fait, il avait déjà ce même sentiment mais aucun de nous ne voulait annoncer la nouvelle à l'autre. Nous avons alors ri un bon coup. Dans un sens, j'étais soulagée. Maintenant, tous les deux, ils seraient là l'un pour l'autre et feraient leur parcours ensemble. J'ai aussi été réconfortée par le fait que je savais déjà ce qu'il fallait faire. Au cours du mois suivant, Grant a subi un test d'audition sous sédatif au BC Children Hospital. Le niveau d'audition a été confirmé et je leur ai demandé de procéder tout de suite à un moulage d'oreille. Une heure et demie plus tard, lorsque nous sommes arrivés à la maison, notre audiologiste avait déjà laissé un message, et nous nous sommes rendus en ligne pour choisir la couleur de la petite prothèse auditive de Grant (bleu cobalt). Elle était tellement minuscule! À 14 h, la prothèse était commandée et le moule se trouvait en voie de fabrication.

Je n'ai jamais ressenti pour Grant le même chagrin qu'avec mon premier enfant, mais c'était quand même un deuil. À vrai dire, je me sentais un peu lésée : je ne saurais jamais ce que c'est

que d'avoir un enfant qui n'est pas malentendant. Mais tout de même, j'avais aussi conscience que, cette fois-ci, tout irait bien. Il allait parfaitement s'en tirer et nous aussi. Grant a continué d'avoir besoin de prothèses de plus en plus puissantes. Maintenant qu'il est sur le point de rentrer en maternelle, nous allons aussi lui faire poser un implant.

Mes enfants ont maintenant 7 et 5 ans. Ce sont des petits garçons et des frères tout à fait typiques. Ils se battent en jouant et font tomber la prothèse auditive l'un de l'autre, puis ils s'arrêtent pour la raccrocher ou remettre l'aimant en place. Ils s'énervent si l'un d'entre eux n'écoute pas l'autre ou fait trop de bruit (ce qui me fait toujours sourire!). Ils ont aussi compris la meilleure façon de communiquer ensemble. Souvent, le matin, en arrivant au salon, Grant donne ses implants et sa prothèse à Emerson pour qu'il les mette. Emerson comprend maintenant que, dans la fourgonnette, Grant a besoin d'être assis dans le siège du milieu pour être en mesure d'entendre le mieux possible.

Même si le parcours initial a été dur, nous avons la chance d'avoir un réseau de soutien fantastique composé d'amis, de membres de la famille, d'audiologistes, de médecins et d'ORL — et bien sûr, de toutes les personnes de notre organisme d'intervention. J'ai vraiment le sentiment que, à travers toutes ces années de rire et de larmes, chacun d'entre eux a aidé ma famille à progresser au fur et à mesure que nous traversions les étapes de notre parcours.

