

La pratique d'activités de loisir par des enfants d'âge scolaire porteurs d'implants cochléaires : description de l'expérience des parents

The practice of leisure activities by school-aged children with cochlear implants: A description of the parents' experience

Louise Duchesne, Normand Boucher, Sylvain Letscher and Marie-Ève Schmouth

Volume 49, Number 1, 2020

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1070062ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1070062ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Revue de Psychoéducation

ISSN

1713-1782 (print)

2371-6053 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Duchesne, L., Boucher, N., Letscher, S. & Schmouth, M.-È. (2020). La pratique d'activités de loisir par des enfants d'âge scolaire porteurs d'implants cochléaires : description de l'expérience des parents. *Revue de psychoéducation*, 49(1), 175–198. <https://doi.org/10.7202/1070062ar>

Article abstract

To date, the practice of leisure activities among children with a hearing loss, particularly those who have received cochlear implants, has been little studied. The majority of existing studies involve either children with motor disabilities, or intellectual disability/autism spectrum disorder. In this study, nineteen parents of children with cochlear implants participated in individual interviews in which they described their attitudes and actions towards their children in relation to leisure activities. The results show that parents are generally open to the practice of leisure activities. However, almost one-third of the parents expressed concerns about the practice of certain leisure activities. Our results highlight the importance of awareness of deafness and cochlear implants in all settings where leisure activities are practiced.

La pratique d'activités de loisir par des enfants d'âge scolaire porteurs d'implants cochléaires : description de l'expérience des parents.

The practice of leisure activities by school-aged children with cochlear implants: A description of the parents' experience.

L. Duchesne¹
N. Boucher³
S. Letscher²
M.-È. Schmouth³

¹ Université du Québec à
Trois-Rivières; Centre
interdisciplinaire de recherche
en réadaptation et intégration
sociale

² Université du Québec à
Rimouski

³ Centre interdisciplinaire de
recherche en réadaptation et
intégration sociale

Résumé

La pratique d'activités de loisirs chez les enfants ayant une surdité, particulièrement chez ceux qui ont reçu un implant cochléaire, n'a été pour ainsi dire jamais examinée jusqu'ici. En effet, la majorité des études portent sur les enfants ayant des incapacités motrices, un trouble du spectre de l'autisme ou une déficience intellectuelle. Dans cette étude, dix-neuf parents d'enfants porteurs d'implants cochléaires ont participé à des entrevues individuelles visant à comprendre leur expérience reliée à la pratique d'activités de loisirs par leur enfant. Les résultats révèlent que les parents sont généralement favorables à la pratique d'activités de loisirs et estiment que leur enfant y réussit bien. Par contre, près du tiers des parents ont exprimé des craintes face à la pratique de certaines activités, particulièrement celles qu'ils croient être dangereuses pour l'appareil porté par leur enfant. Les résultats font ressortir l'importance de la sensibilisation à la surdité et à l'implant cochléaire dans tous les milieux où se pratiquent les activités de loisirs.

Mots-clés : participation sociale, loisirs, enfants, perceptions parentales, surdité, implant cochléaire

Abstract

To date, the practice of leisure activities among children with a hearing loss, particularly those who have received cochlear implants, has been little studied. The majority of existing studies involve either children with motor

Correspondance :

Louise Duchesne
Département d'orthophonie
Université du Québec à
Trois-Rivières
3351, boul. des Forges, C.P. 500,
Trois-Rivières, QC, G9A 5H7
Tél. : 819-376-5011 poste 3258
Télec. : 819-376-5210
louise.duchesne@uqtr.ca

Note des auteurs : Nous remercions l'Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs (AQEPA), le Centre québécois d'expertise en implant cochléaire et l'Institut Raymond-Dewar (IRD), pour leur soutien lors du recrutement des participants. Nous remercions chaleureusement les parents qui ont partagé leur expérience. Enfin, nous remercions Isabelle Gasse, orthophoniste, de même qu'Élise Rivard et Sarah-Maude P. Therrien pour leur participation comme assistantes de recherche à diverses étapes de ce projet. Financement : Fonds de recherche du Québec Société et Culture (#2013-NP-166744)

disabilities, or intellectual disability/autism spectrum disorder. In this study, nineteen parents of children with cochlear implants participated in individual interviews in which they described their attitudes and actions towards their children in relation to leisure activities. The results show that parents are generally open to the practice of leisure activities. However, almost one-third of the parents expressed concerns about the practice of certain leisure activities. Our results highlight the importance of awareness of deafness and cochlear implants in all settings where leisure activities are practiced.

Keywords: parental perceptions, children, social participation, leisure, deafness, cochlear implants

Introduction

La surdité entraîne plusieurs incapacités touchant la perception et la production des sons de la parole et le développement du langage. De telles incapacités amènent des difficultés dans la réalisation d'activités requérant des aptitudes à communiquer. Par conséquent, ces incapacités peuvent restreindre la participation sociale, définie comme une pleine implication dans tous les aspects de la vie (p. ex. communication, relations et interactions avec autrui, vie communautaire, éducation, déplacements (Organisation mondiale de la santé, 2019). Or, la communication s'actualise par le biais d'interactions dans le cadre de contextes sociaux, tels que les activités de loisirs. Chez les jeunes ayant un problème d'audition, la participation à des activités extrascolaires ou la pratique d'activités sportives ou de loisirs aurait des effets positifs, notamment sur la confiance en soi, l'estime de soi, la qualité de vie et les relations sociales (Dursun et al., 2015; Hintermair, 2011; Nemček, 2017; Stewart et Stinson, 1992).

Pour les enfants qui ont une surdité importante (c'est-à-dire de degré au moins sévère à profond), l'implant cochléaire est devenu, ces 30 dernières années, un élément central de la prise en charge en réadaptation car il contribue à diminuer les incapacités. L'implant cochléaire est un appareil chirurgicalement implanté dans l'oreille interne qui produit une stimulation électrique au niveau des fibres nerveuses auditives (Raman et al., 2011). Un nombre important d'études ont démontré que l'implant cochléaire permet à une majorité d'enfants de développer une communication orale à condition que l'implantation cochléaire se fasse relativement tôt (Connor et al., 2006; Cuda et al., 2014; Dettman et al., 2016; Geers et al., 2017; Houston et Miyamoto, 2010; Nicholas et Geers, 2007; Niparko et al., 2010; Tobey et al., 2013).

La consultation des écrits scientifiques fait toutefois ressortir un manque de connaissances concernant les expériences quotidiennes des enfants d'âge scolaire porteurs d'implants cochléaires et, plus spécifiquement, leur participation à des activités de loisirs. Les seules recherches examinant le point de vue des parents portent sur la description d'aspects associés au vécu lié au processus d'implantation cochléaire (voir par exemple Archbold et al., 2006), leur perception des bénéfices globaux (Archbold et al., 2008) ou encore leur interprétation des notions de succès et d'échec avec l'implant (Mauldin, 2019).

Dans la présente étude exploratoire, résultat d'une analyse secondaire de données collectées dans le cadre d'une étude plus large, nous nous sommes

intéressés au point de vue de parents à l'égard de la pratique d'activités de loisirs par leur enfant d'âge scolaire porteur d'implants cochléaires. En effet, l'expérience¹ de ces parents est unique et n'a été que peu documentée jusqu'à ce jour. Une meilleure connaissance de l'expérience des parents permettra de développer des interventions cliniques et communautaires qui visent à réduire les obstacles à une pleine participation à des activités de loisirs pour les enfants d'âge scolaire ayant une surdité et à mieux soutenir leurs parents.

Loisirs et surdité

La pratique d'activités de loisirs est un aspect important de la vie des personnes. Celles-ci se pratiquent sur une base volontaire pendant les temps libres selon les ressources à disposition; elles peuvent être individuelles ou collectives et de nature variée (culturelle, sportive, touristique, de plein air, etc. (Conseil québécois du loisir, 2017). Généralement, on distingue les activités structurées (par exemple les équipes sportives ou les cours de musique) des activités non-structurées (par exemple la lecture ou l'écoute de musique, seul ou avec des amis (Eccles et Barber, 1999). Pour plusieurs chercheurs, le contexte des loisirs, particulièrement extrascolaires, est propice au développement des habiletés sociales chez les enfants de niveau primaire (Fletcher et al., 2003; Howie et al., 2010). Les activités de loisirs permettent aux jeunes de se développer de manière autonome et ouvrent la voie à une vie active, bénéfique pour la santé physique et mentale (Carbonneau et al., 2015; Kindelberger et al., 2007). Chez les jeunes présentant une limitation fonctionnelle, la pratique régulière d'activités sportives contribue positivement à leur bien-être (Carbonneau et Rault, 2013).

Dans plusieurs études ayant comparé des enfants avec et sans incapacités, les auteurs ont conclu que les enfants avec des incapacités ont généralement moins d'activités sociales (Carbonneau et Rault, 2013; Solish et al., 2010), s'engagent dans des activités de loisirs moins variées (Law et al., 2006) et ont moins de contacts sociaux et d'activités structurées à l'extérieur de la maison (Law et al., 1999; Mactavish et al., 1997; Solish et al., 2010). Ces différences s'accroîtraient à l'adolescence (Brown et Gordon, 1987) et seraient toujours présentes à l'âge adulte, notamment en ce qui a trait à la participation aux activités physiques (Rimmer et al., 2004). Par conséquent, ces jeunes sont plus susceptibles de se sentir isolés socialement (King et al., 2003; Law et al., 1999; McInnes, 1999; Petroff, 1999; Solish et al., 2010). Au Canada, tant les gouvernements que les milieux cliniques et communautaires sont préoccupés par les facteurs reliés à une expérience de loisir positive, chez les personnes présentant des incapacités, incluant la surdité, qui soit

1. Par *expérience*, nous référons ici à la conception développée par Bourdieu et qui fut reprise par Demailly et Gamoussi (2015) pour qui « l'expérience sera définie comme un « savoir » d'un type particulier, c'est-à-dire une forme de connaissance pratique, dynamique, évolutive, dispersée, qui n'est ni la science, ni la technologie » (Demailly et Gamoussi, 2015, p. 6). Ces auteures insistent sur le fait que l'expérience vise quelque chose qui relève de l'existence, du vécu, de l'émotion, de l'action ou de l'habitude et qui produit un « savoir » pratique et intuitif, un « sens pratique » selon la conception de Bourdieu (1980 [1972]). C'est précisément ce que nous cherchons à faire ressortir dans cet article, c'est-à-dire le vécu des parents à travers les activités de loisirs de leur enfant porteur d'implant cochléaire, où s'entremêlent perceptions et attitudes à leur égard..

vectrice d'intégration à la communauté. Selon Carboneau et ses collègues (2015), une expérience de loisir inclusive résulterait « de l'interaction entre 1) l'accès aux espaces et équipements appropriés requis pour permettre une pratique de loisir signifiante répondant aux désirs et aux aspirations de la personne, 2) une qualité de mise en relation significative et des interactions positives avec les autres participants et 3) l'engagement dans une activité significative, adaptée aux capacités de la personne et qui lui permet de mettre à profit son plein potentiel » (Carboneau et al., 2015, p. 2). Ainsi, s'il paraît important d'adapter l'environnement auditif, un autre élément est de permettre à l'enfant ayant une surdité de vivre des activités de loisirs dans son quartier pour développer un réseau d'amis (Letscher, 2014).

À ce jour, nous disposons de très peu de données sur la pratique d'activités de loisirs ou sur les facteurs pouvant influencer l'expérience de loisir chez les jeunes ayant une surdité. La très grande majorité des études menées jusqu'ici ont porté sur les enfants ayant des incapacités physiques motrices (Law et al., 2006; Majnemer et al., 2008; voir également Shikako-Thomas et al., 2008 pour une recension systématique sur le sujet), des troubles neuro-développementaux divers (Dahan-Oliel et al., 2012), un trouble du spectre de l'autisme ou une déficience intellectuelle (Solish et al., 2010).

Dans l'une des rares études réalisées auprès d'enfants ayant une surdité, Eriks-Brophy et ses collaborateurs (2007) ont relevé un certain nombre d'obstacles à une participation pleine et entière à des activités de loisirs, notamment un manque de stratégies de communication appropriées chez les moniteurs et les pairs, de même que certaines attitudes de discrimination à l'endroit des jeunes ayant une surdité. Dans cette étude réalisée au Canada auprès de parents, d'enseignants itinérants et de jeunes adultes sourds, on a montré que les conditions d'écoute particulièrement difficiles dans certains sports et situations d'interaction sociale faisaient en sorte que plusieurs activités de loisirs étaient évitées par les jeunes (Eriks-Brophy et al., 2007). Il est vrai que dans le cadre d'activités de loisirs, les conditions d'écoute rendent difficiles la compréhension des consignes orales et les interactions sociales (Coulibaly et al., 2012).

Par ailleurs, quelques écrits scientifiques portant sur des enfants ayant des incapacités physiques ont souligné l'importance des attitudes et des comportements parentaux en tant que facteurs influençant la participation des enfants aux activités de loisirs (Beets et al., 2010; Carter et al., 2016; Edwardson et Gorely, 2010; Mactavish et al., 1997). Les encouragements, l'adoption d'une attitude positive, le soutien matériel et les comportements modèles seraient des éléments particulièrement significatifs (Alderman et al., 2010; Edwardson et Gorely, 2010). À ce titre, plusieurs parents ayant participé à l'étude d'Eriks-Brophy et ses collaborateurs (2007) notent qu'ils ont dû encourager et soutenir leur enfant sourd de manière importante afin que celui-ci participe à des activités de loisirs. De même, des parents ont souligné s'être impliqués eux-mêmes dans ces activités, par exemple à titre d'organisateur ou d'entraîneur, afin de faciliter l'inclusion de leur enfant.

Les parents jouent donc un rôle de premier plan dans le développement communicationnel et social des enfants qui vivent avec une surdité; ils soutiennent le développement langagier et les apprentissages, en plus d'encourager la

participation sociale active de leur enfant. Ainsi, pour plusieurs chercheurs, le point de vue des parents offre une contribution valable (Archbold et al., 2002; Incesulu et al., 2003; Jutras et al., 2005). C'est ce qui a motivé le développement de cette étude.

Objectifs

La présente étude a pour objectifs 1) de tracer un portrait général de la pratique d'activités de loisirs chez des enfants qui présentent une surdité et qui sont porteurs d'implants cochléaires telle que décrite par les parents et 2) de décrire l'expérience des parents par rapport à la participation de leur enfant porteur d'implants cochléaires à des activités de loisirs.

Perspective théorique

Deux influences théoriques constituent le fondement de cette étude : la perspective de Bronfenbrenner (1979) et le modèle PPH (Fougeyrollas et al., 1998). Selon la perspective écologique de Bronfenbrenner (1979), les milieux de vie immédiats de l'enfant, soit la famille, l'école et le groupe de pairs, génèrent de nombreuses activités qui influencent le développement de l'enfant (Jutras et al., 2005). Quant au *Modèle de développement humain-Processus de production du handicap* (MDH-PPH), il met de l'avant une définition de la participation sociale qui permet de saisir le contexte de vie d'une personne selon différents niveaux d'influence. Ainsi, la participation sociale est le résultat de l'interaction entre la personne et ses caractéristiques et les dimensions environnementales qui façonnent positivement ou négativement ses habitudes de vie comme les loisirs (Fougeyrollas, 2010). Ce modèle permet de dégager les facteurs tantôt personnels tantôt physiques et sociaux à l'œuvre dans la pratique des activités de loisirs d'enfants ayant une surdité et porteurs d'implants cochléaires. Il permet également d'identifier le rôle des parents dans la description de leur expérience et de la situer parmi les dimensions de l'environnement qui constituent des facteurs de protection ou des facteurs de risque dans la pratique des activités de loisirs par leurs enfants. Ces points de vue constituent une dimension environnementale qui influence la réalisation des activités de loisirs et ce, tant dans le choix qu'ils en font que dans la manière dont les activités se déroulent.

Méthode

Les données analysées et présentées proviennent d'un corpus constitué dans le cadre d'une étude de plus grande envergure portant sur la communication et la participation sociale d'enfants québécois d'âge scolaire et porteurs d'implants cochléaires selon la perspective des parents (Duchesne et al., 2012).

Matériel et procédure

Élaboration du canevas d'entrevue. Un canevas d'entrevue semi-dirigée a été élaboré de manière à décrire en profondeur la perspective des parents sur la communication de leur enfant dans les différentes sphères de la vie, soit dans la famille, à l'école et dans la communauté. Les dimensions explorées

dans chaque sphère touchent l'accès à l'information, le besoin d'adaptations et les facteurs personnels et environnementaux faisant obstacle ou favorisant la communication. Un questionnaire a également été élaboré dans le but de dresser un portrait sociodémographique des parents et de leur enfant. Le questionnaire était divisé en trois sections : 1) les modalités de communication utilisées à la maison, la composition de la famille ainsi que l'âge de chacun des membres; 2) le revenu familial et l'occupation du ou des parents présents lors de l'entrevue et 3) le cheminement de l'enfant par rapport à l'implant cochléaire (nombre d'implants, âge d'implantation, historique de l'implantation et de la réadaptation). La nature et la quantité de matériel recueilli dans le cadre de cette étude sont suffisantes pour rendre possible la production de résultats valables en regard de la pratique d'activités de loisirs chez les jeunes porteurs d'implants cochléaires. En effet, peu de recherches ont été menées sur cette question et au Québec il s'agit d'une première exploration de la question.

Recrutement des participants. Pour participer à la recherche, les parents devaient avoir un enfant âgé entre 6 et 14 ans porteur d'un implant cochléaire depuis au moins 5 ans et qui fréquentait une école de niveau primaire ou secondaire. Une durée de port de 5 ans et plus permettait que chaque enfant ait une expérience significative avec son implant et ne soit plus dans la période d'apprentissage auditif intensif. Les enfants ne devaient présenter aucune autre incapacité cognitive ou sensorielle affectant leur fonctionnement de manière significative. Pour ce faire, une vérification des dossiers a été effectuée par des cliniciens partenaires dans la réalisation du projet. Les familles devaient être francophones. Les parents ont été recrutés par le biais du Centre québécois d'expertise en implant cochléaire et provenaient de différentes régions du Québec.

Les participants recrutés représentaient une diversité sur le plan du type de famille (présence ou non de frères et sœurs entendants, familles mono ou biparentales), du milieu de scolarisation (intégration en milieu ordinaire ou en milieu spécialisé pour enfants sourds, avec ou sans interprète), des modalités de communication employées avec leur enfant (langage oral avec ou sans soutien de la langue des signes) et des diverses activités pratiquées par leur enfant dans la communauté. Afin de préserver la confidentialité, des prénoms fictifs ont été attribués aux enfants. Les parents ont participé à une rencontre individuelle d'une durée de 60 à 90 minutes qui s'est déroulée le plus souvent au domicile de la famille.

Traitement et analyse des données. Le travail d'analyse a été réalisé à l'aide du logiciel NVivo® selon les principes généraux de l'analyse de contenu (Deslauriers, 1997). Premièrement, nous avons effectué une lecture du corpus afin d'identifier les propos pertinents à la question, soit les activités de loisirs pratiquées par les enfants au moment de l'entrevue (en vue de les décrire) et les informations se rapportant à la pratique de ces activités (p. ex. des impressions générales sur la participation de l'enfant aux activités, les moyens et ajustements mis en place). Deuxièmement, nous avons procédé à une analyse de fréquences dans le but d'identifier les tendances générales en regard de la pratique des activités de loisirs. Les activités identifiées et pratiquées par les enfants au moment de l'entrevue ont été classifiées selon leur type (sportives, de plein air, culturelles, musicales et artistiques, d'association) et selon qu'elles étaient structurées ou non (Conseil

québécois du loisir, 2017). Ainsi, les cours et les activités pratiquées en équipe ont été classés dans les activités structurées. Les activités à caractère libre, comme la lecture ou le vélo, ont été classées dans les activités peu ou pas structurées. Les activités effectuées à l'école, par exemple les cours d'éducation physique ou de musique, ont été exclues des analyses puisqu'elles ne correspondent pas à la définition retenue d'une activité de loisirs, soit une activité « à laquelle une personne se consacre volontairement pendant son temps libre » (Conseil québécois du loisir, 2017). Troisièmement, nous avons analysé les propos se rapportant à la pratique d'activités de loisirs. Cette analyse a été effectuée par deux étudiants de deuxième cycle, en laissant émerger les thèmes importants. Enfin, une relecture des propos a été réalisée par l'un des auteurs pour le découpage final des thèmes émergents. Les analyses avaient pour but de laisser émerger un maximum de pistes d'information à partir des propos recueillis.

La description interprétative a servi de cadre d'analyse inductive dans la présente étude (Sandelowski, 2000). Cette méthode nous est apparue adéquate parce qu'elle permet notamment de répondre à des préoccupations cliniques (Gallagher, 2014). En effet, il est important pour les équipes cliniques qui œuvrent auprès des familles d'enfants sourds de mieux comprendre la perspective des parents face à la pratique des loisirs pour ainsi avoir accès à un portrait plus complet de l'utilisation quotidienne de l'implant, dans une perspective d'amélioration des pratiques cliniques.

Considérations éthiques. Cette étude a reçu l'approbation du comité d'éthique de la recherche du CIUSSS-Capitale-Nationale (#2014-364) et celui du Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR-1017-1114).

Résultats

Les résultats portent d'abord sur les caractéristiques sociodémographiques des participants et celles des enfants porteurs d'implants cochléaires (âge à l'implantation, type d'école fréquenté, type d'activités de loisirs qu'ils pratiquent). La seconde partie des résultats regroupe les propos décrivant l'expérience des parents à l'égard de la pratique des loisirs de leur enfant pour constituer ce que nous avons qualifié de points de vue ou de regards parentaux sur cette pratique.

Caractéristiques des participants

Dix-neuf parents d'enfants porteurs d'un ou de deux implants cochléaires et provenant de différentes régions du Québec ont participé à l'étude (Tableau 1). Quatorze des 19 entrevues ont été réalisées uniquement avec la mère, quatre avec la mère et le père (ou le conjoint de la mère) et une avec le père seul. Les parents étaient âgés entre 35 et 51 ans (moyenne = 41 ans). La majorité (16/19) détenait un diplôme d'études collégiales, un baccalauréat ou un diplôme d'études graduées, travaillait à l'extérieur du domicile entre 30 et 50 heures par semaine (en moyenne 37 heures) et avait un revenu familial annuel égal ou supérieur à 70 000\$.

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques des parents (n = 19)

Caractéristiques	Nombre
Âge moyen en années (étendue)	40,8 (35-51)
Dernier niveau de scolarité complété	
Secondaire général	2
Études professionnelles	1
Collégial	7
Baccalauréat	6
Études graduées	3
Occupation principale	
En emploi	16
Revenu familial	
70 000 et plus	16
Type de famille	
Biparentale (père-mère)	15
Nombre de frères et sœurs (fratrie)	
0	3
1	8
2	4
3	5

Les enfants des participants étaient au nombre de 20 (une participante ayant répondu pour deux de ses enfants), soit 10 garçons et 10 filles, âgés entre 6 et 13 ans (moyenne = 10 ans). Ils avaient reçu un premier implant cochléaire entre l'âge de 7 mois et 5 ans (moyenne = 25 mois; voir Tableau 2). Quinze enfants avaient par la suite reçu un second implant dans l'autre oreille entre l'âge de 3 et 12 ans (moyenne = 7 ans 8 mois). Au moment de l'entrevue avec les parents, tous les enfants utilisaient un mode de communication oral. Dix-sept des enfants étaient intégrés en classe ordinaire (avec diverses mesures d'aide, par exemple un système de modulation de fréquences (FM) ou un interprète) et trois fréquentaient une école spécialisée pour enfants communiquant à l'aide du langage oral (école oraliste). Le niveau de scolarité des enfants se situait entre la première et la sixième année du primaire : deux enfants étaient de niveau sixième année dans certaines matières et première secondaire dans d'autres. Six des 20 enfants avaient déjà redoublé une année scolaire.

Tableau 2. Caractéristiques des enfants porteurs d'implants cochléaires (n = 20)

Prénom fictif	Sexe	Âge	Âge à l'implantation (âge au second implant, n=14)	Année scolaire en cours	Type d'école
Alain	G	13	2 ans 5 mois	6 ^e -1 ^{ère} secondaire	oraliste
Anne	F	8	8 mois (6 ans 6 mois)	2 ^e	ordinaire
Arthur	G	9	7 mois	4 ^e	ordinaire
Aurore	F	13	2 ans 6 mois (12 ans)	6 ^e	ordinaire
Béatrice	F	10	5 ans (8 ans)	5 ^e	ordinaire
Blanche	F	8	9 mois	3 ^e	ordinaire
Caroline	F	12	18 mois (11 ans)	5 ^e	ordinaire
Clémence	F	6	1 an (5 ans 6 mois)	1 ^e	ordinaire
Élisa	F	9	15 mois (8 ans)	3 ^e	ordinaire
Jasmine	F	8	4 ans (5 ans)	2 ^e	ordinaire
Laurent	G	10	30 mois (7 ans)	3 ^e	ordinaire
Louis	G	13	2 ans 4 mois	1 ^{ère} secondaire	ordinaire
Madeleine	F	12	2 ans 5 mois (11 ans)	6 ^e -1 ^{ère} secondaire	ordinaire
Norbert	G	7	18 mois (3 ans 5 mois)	2 ^e	ordinaire
Philippe	G	9	3 ans 2 mois	3 ^e	oraliste
Richard	G	9	18 mois (7 ans)	3 ^e	ordinaire
Robin	G	11	3 ans (10 ans)	5 ^e	ordinaire
Simon	G	11	13 mois (10 ans)	4 ^e -5 ^e	oraliste
Tamara	F	9	2 ans 7 mois	3 ^e	ordinaire
Théo	G	11	2 ans (10 ans)	5 ^e	ordinaire

Note : Anne et Élisabeth proviennent de la même famille.

Portrait des activités de loisirs pratiquées par les enfants porteurs d'implants cochléaires

Nous avons dressé la liste des activités de loisirs mentionnées par les parents, à l'exception de celles effectuées dans le contexte scolaire, par exemple les cours d'éducation physique ou de musique. Nous avons en ce sens adhéré à la définition d'une activité de loisir, c'est-à-dire une activité à laquelle une personne se consacre volontairement pendant son temps libre (Conseil québécois du loisir, 2017). Il ressort des propos des parents que toutes les activités pratiquées en présence d'autres jeunes étaient des activités *ordinaires* ou régulières, c'est-à-dire destinées aux enfants tout-venant et non des activités destinées spécifiquement aux enfants ayant des incapacités.

Dans l'ensemble des entrevues, 155 activités de loisirs ont été mentionnées par les parents (voir annexe 1) et ont été catégorisées en 41 activités distinctes. Le nombre d'activités pratiquées par les enfants variait entre 4 et 16 (moyenne = 9). Le type d'activités le plus fréquent était les activités d'appartenance ou d'association, c'est-à-dire inviter ou visiter des amis. Le second type d'activités le plus fréquent était les activités sportives et de plein air peu ou pas structurées (55/155 ou 35 %). Parmi ces activités, celles mentionnées le plus fréquemment par les parents étaient les activités aquatiques (baignade, plage, jeux d'eau, glissades d'eau) et le vélo (sur route ou de montagne; voir annexe 2). Le troisième type d'activités en importance était les activités culturelles non structurées (49/155 ou 32 %), notamment l'écoute de la télévision ou de films, les sorties au cinéma, au théâtre ou dans le cadre de spectacles (concerts de musique, spectacles d'humour et matchs sportifs), la lecture et l'écoute de la musique. Le quatrième type d'activités en importance était les activités sportives et de plein air structurées (33/155 ou 21 %). Celles dont il a été question le plus fréquemment étaient les cours de natation et les cours de danse. Globalement, les activités qui prédominent chez les enfants sont jouer ou discuter avec des amis (19/20), se baigner, aller à la plage, dans les jeux d'eau ou dans les glissades d'eau (18/20), faire de la bicyclette (13/20), écouter une émission de télévision ou un film (12/20), aller au cinéma, au théâtre ou assister à un spectacle (musique, humour, hockey : 11/20) et lire (10/20). Les annexes 1 et 2 illustrent ce portrait de manière détaillée.

Point de vue des parents face à la pratique d'activités de loisirs par leur enfant porteur d'implant cochléaire

En plus de la simple description des activités réalisées par leurs enfants, dans 16 des 19 entrevues se trouvaient des commentaires se rapportant à la pratique d'activités de loisirs par les enfants porteurs d'implants cochléaires, notamment des impressions générales sur la participation des enfants aux activités et des détails sur des moyens mis en place par les parents pour favoriser la participation en toute sécurité. Les thèmes principaux touchent tour à tour la possibilité pour l'enfant de réaliser des activités ordinaires et de réussir en dépit de la surdité, le soutien à l'enfant dans ses pratiques de loisirs et enfin la protection pour éviter les risques pour l'enfant.

Réussir même avec une surdité. Neuf parents ont mentionné que leur enfant n'était pas limité dans sa participation à différentes activités, qu'elles soient libres (p. ex. des activités libres avec la famille ou des amis) ou structurées (p. ex. des cours, le camp de jour). Une mère a notamment dit ne jamais s'être empêchée de faire des activités de loisirs libres (ex. baignade) en raison de la situation de son fils. Selon elle, Philippe, 9 ans, peut s'exprimer et être entendu en cas de pépin. Elle a confiance en la capacité de son enfant de « se débrouiller ». De même, la mère de Tamara, 9 ans, parlant de cours de violon, dit : « Nous, on ne l'a jamais empêchée, jamais, jamais empêchée. » Le père de Jasmine, 8 ans, juge quant à lui que son enfant est aussi capable que n'importe quel autre, sans incapacité auditive, et que la pratique de certaines activités ne requiert pas nécessairement d'adaptations ou de précautions : « On va prendre des précautions, mais il n'y a

pas tant de précautions à prendre. Elle peut faire pas mal n'importe quoi. » Pour les parents, prendre des précautions signifie prendre des moyens pour préserver la sécurité de l'enfant et de l'implant dans le cadre des activités aquatiques (baignade, cours de natation, sorties à la plage), en avisant les personnes concernées sur les choses à faire (ne pas mouiller l'implant, l'enlever et le mettre en sécurité ou utiliser une pochette de protection pour l'appareil), ou, dans le cas de la bicyclette, faire l'acquisition d'un casque de vélo adapté permettant le port de deux implants.

Par ailleurs, onze parents ont évoqué le fait que lors des activités de loisirs structurées (natation, soccer, ski, baseball, gymnastique, violon, danse), ils ont pris conscience des capacités de leurs enfants, à s'adapter, à se débrouiller, ce qui leur permet de participer de manière satisfaisante, au même titre qu'un enfant sans incapacité. Par exemple, dans les cours de gymnastique, une mère s'est aperçue de la capacité de sa fille à observer et à suivre les mouvements, comme tout le reste du groupe. Une autre mère souligne à quel point la performance de son fils est similaire à celle de son frère sans incapacité, ce qui surprend les parents des autres enfants. « Je trouve qu'il se débrouille bien [en baseball]. Les deux frères étaient dans la même équipe [et] les parents me disaient : « mon dieu, est-ce que c'est Théo ou c'est son frère? » Ils ne les différenciaient même pas. [...] je pense qu'il est capable de faire la même chose que les autres. » (mère de Théo, 11 ans). Une autre mère est étonnée des performances de sa fille dans le cadre de cours de violon : « Elle est très bonne en violon. [...] Elle est vraiment hyper performante. C'est la plus jeune et, en plus elle est sourde. J'étais tout le temps en train de me dire, mais ce n'est pas possible, elle est sourde! » (mère de Blanche, 8 ans).

Utiliser des moyens pour soutenir l'enfant. Une dizaine de parents ont décrit les moyens utilisés pour soutenir leur enfant dans la poursuite de ses activités de loisirs. Plusieurs extraits d'entrevues mettent en lumière des actions concrètes allant de l'information sur la surdité et l'implant, à la sensibilisation des personnes en charge ou en interaction avec l'enfant, jusqu'à l'enseignement de stratégies de communication aux personnes en charge afin de faciliter la communication et, par conséquent, la participation active des enfants aux activités. Par exemple, la mère de Richard, 9 ans, dit qu'elle informe les responsables de la situation de son fils : « Au camp de la ville, du quartier, on explique qu'il n'entend pas bien ». D'autres parents ont joué un rôle d'intermédiaire entre le moniteur (cours de natation) ou l'entraîneur (patinage) pour la retransmission des consignes en langue des signes ou par la lecture labiale : « Moi, je suis toujours là les premiers cours [de natation]. Pour être certaine, je dis tout le temps [aux monitrices] « faites une démo avec quelqu'un, puis après cela, lui, il va suivre. Il est habitué. » (mère de Norbert, 7 ans). « Alors moi j'ai dit à la jeune fille qui enseignait [le patin] « Tu lui parles en face, elle lit sur les lèvres, elle va se débrouiller comme cela et elle va faire comme les autres. » (mère de Tamara, 9 ans). Cette intention de faciliter la communication afin d'assurer une participation entière aux activités constitue une préoccupation récurrente des parents. Ainsi, un parent déclare utiliser la langue des signes pour retransmettre les consignes à son enfant durant la natation : « [Si la monitrice] disait « On va faire encore trois longueurs de crawl », bien moi je disais « encore trois Laurent » (signe *encore* et *trois*) [...] J'étais plus en signes, parce que la piscine c'est écho. » (mère de Laurent, 10 ans).

D'autres moyens impliquent des cours privés ou la recherche d'un équipement adéquat, toujours dans le but de faciliter la compréhension des consignes et le déroulement des activités : « Mais, non, au début, c'était des cours de quatre-cinq enfants. Puis ensuite, on a pris des cours [de natation] en privé. » (mère de Louis, 13 ans). La mère de Laurent a, quant à elle, fait faire des embouts spéciaux pour la natation, alors que la mère d'Arthur, 9 ans, a recouru à une solution plus prosaïque : « On a acheté un porte-voix, pour augmenter [...] la portée de la voix puis aussi le son. Donc avec ça il entendait mieux les consignes à l'autre bout du terrain [d'équitation]. »

Empêcher et restreindre par peur du risque. Si les propos présentés jusqu'ici laissent entrevoir que la majorité des parents voient d'un œil positif la participation de leur enfant à des activités de loisirs et croient qu'ils peuvent participer autant que les autres enfants, d'autres parents ont une vision différente. Six parents, sans avoir véritablement vécu de mauvaises expériences, ont néanmoins exprimé des perceptions négatives, soit des préoccupations voire des craintes, face à la pratique de certaines activités de loisirs par leur enfant. Ces craintes sont principalement reliées à des activités de loisirs structurées (hockey, karaté, soccer, patinage artistique, ski) ou non structurées (activités aquatiques, bicyclette, jeux de ballon) en raison des risques potentiels liés à l'implant, par exemple les coups sur la tête : « Elle joue à des jeux de ballon aussi. Mais, moi, je ne suis pas pour ça. [...] Elle n'est pas supposée. [...] Même si on prend les précautions, c'est quand même dangereux de recevoir un ballon sur la tête » (mère de Caroline, 12 ans). Le père de Louis, 13 ans, exprime qu'il a peur : « C'est de ne pas se faire mal, pour qu'il se cogne directement à la tête [...] S'il a une commotion ou quoi que ce soit, c'est compliqué... [...] On a peur, c'est tout ». Ce père a même dit avoir cessé de pratiquer le ski pour cette raison. Les sports d'équipe, jugés également trop dangereux, ont été éliminés au profit d'activités individuelles, telles que la natation et le tennis « Parce que...éliminons un peu le danger » (mère de Louis). Les inquiétudes de cette mère étaient telles que, dans le cadre d'une activité de glissades d'eau, elle est allée sur place déguisée afin de pouvoir surveiller son enfant : « Je l'ai laissé à la glissade d'eau [...]. Et je me suis déguisée, je suis allée moi aussi. [...] Mais à distance. Avec mes jumelles. Il ne fallait pas qu'il me voie ». Le papa de ce même garçon a affirmé que celui-ci n'a pas pu apprendre à faire de la bicyclette puisqu'il a été impossible de lui procurer un casque de vélo adapté : « Il ne va pas en bicyclette. Vous voyez jusqu'où on est rendus. On l'a rendu un peu inhabile, si je peux dire. Je lui ai confectionné un casque, etc. J'ai abandonné. Il ne sait pas aller en bicyclette ». Ce père résume la situation en disant : « On a toujours préféré lui enlever du plaisir [plutôt] que de prendre le risque ». Une autre mère ressent une crainte similaire face à la participation de sa fille à certaines activités de loisirs, telles que le hockey et les glissades d'eau, activités qui ont été évitées. Une autre mère a également mentionné restreindre les possibilités de pratique du vélo pour ses deux filles : « Moi, je suis vraiment mère poule. Je ne les laisse même pas aller faire du vélo dans la rue. [...] On embarque tous les vélos dans l'auto puis on s'en va dans un stationnement, sans auto, pour faire du vélo avec un casque et tout » (mère d'Anne et Élixa, respectivement 8 et 9 ans).

Enfin, trois autres parents se sont dits soulagés de l'absence d'intérêt ou de l'abandon d'une activité par l'enfant (en raison de ce danger perçu), dont la mère de Tamara, 9 ans : « Comme le patinage artistique, [...] elle avait un casque, mais quand ils sont plus avancés, ils n'en ont pas. Donc j'étais contente qu'elle abandonne en me disant j'aurais eu peur qu'elle tombe sur la glace, pas de casque ».

Discussion

Les principaux résultats ont montré que non seulement les enfants porteurs d'implants cochléaires pratiquent plusieurs activités de loisirs, mais que celles-ci sont de nature variée. Pour environ les deux-tiers des participants, la surdité et l'implant ne sont pas un frein à la réalisation d'activités de loisirs, y compris celles qui sont traditionnellement difficiles pour les enfants sourds puisqu'elles impliquent l'écoute de musique; en effet, l'écoute de la musique est reconnue difficile pour la majorité des porteurs d'implants cochléaires (Looi et al., 2012). De plus, selon les 19 parents interrogés dans cette étude, 19 des 20 enfants participent à des activités reliées à l'eau, malgré la difficulté inhérente à pratiquer de telles activités avec un implant (celui-ci doit en effet être retiré ou adéquatement protégé de l'eau). Les activités mentionnées le plus souvent par les parents dans la présente étude concernent les rencontres et les jeux entre amis, les sports et activités de plein air, structurées ou pratiquées librement, de même que les activités culturelles. Globalement, ces résultats sont similaires à ceux de Pronovost (2007) qui a réalisé une enquête sur les activités de temps libres des jeunes de 11 à 15 ans au Québec.

L'analyse des propos tenus par une douzaine de parents permet de conclure que la plupart d'entre eux voient peu d'obstacles à la pratique des activités de loisirs. L'utilisation de matériel adapté (p. ex. casque ajustable et comportant des éléments de protection de l'appareil, implants résistants à l'eau ou pochettes de protection pour les activités aquatiques) peut contribuer à faciliter la communication et la sécurité et, par conséquent, la participation à certaines activités sportives (Warner-Czyz et al., 2013). Tel que mentionné par Marschark (2007), ces éléments démontrent une volonté des parents de s'assurer que celui-ci n'est pas désavantagé par la présence de barrières à son développement.

Les propos des participants ont permis de distinguer trois façons d'agir de la part des parents face à la pratique d'activités de loisirs par les enfants. La première est une ouverture face à la pratique d'activités de loisirs variées alors que l'enfant n'est pas perçu comme restreint dans ses possibilités. Chez les parents qui présentaient une telle ouverture, la plupart ont souligné la capacité d'observation, la capacité d'adaptation ou la débrouillardise dont font preuve leurs enfants dans le cadre de certaines activités sportives ou artistiques. Plusieurs parents ont aussi mentionné à quel point les enfants arrivaient à obtenir du succès dans ces activités en dépit de la surdité. La pratique d'une activité de loisirs est donc susceptible de contribuer au développement de la capacité d'adaptation des jeunes vivant avec une surdité ainsi que de l'estime de soi qui est en partie le résultat d'expériences antérieures de succès (Sherer et al., 1982). Certaines activités de loisirs, tels les sports d'équipe comme le soccer ou le baseball, de même que la danse et la gymnastique en groupe, sans pouvoir dire qu'elles entraînent la création de relations sociales, suscitent néanmoins des contacts sociaux avec d'autres enfants

du même âge. En ce sens, la pratique de ces activités représente pour les enfants porteurs d'implants cochléaires un vecteur de participation sociale. Dans le cadre des activités en groupe, la communication apparaît comme une variable importante dans le développement d'interactions sociales. Les parents interrogés dans l'étude d'Eriks-Brophy et ses collègues (2007) ont d'ailleurs souligné l'importance de la pratique d'activités de loisirs tel un élément facilitateur de l'intégration dans la société majoritaire entendant, en plus de favoriser l'estime de soi de leur enfant.

Dans la deuxième façon d'agir du parent, celui-ci informe, sensibilise et procure les adaptations nécessaires pour permettre à l'enfant de pratiquer ses activités de manière efficace et sécuritaire. Il s'agit d'un aspect unique, propre à l'expérience d'un parent d'enfant porteur d'un implant, soit les actions visant à rendre possible ou à faciliter l'implication des enfants dans les activités de loisirs. Ces actions consistent à informer, sensibiliser, voire former, dans une certaine mesure, les personnes impliquées auprès des enfants. Ces résultats peuvent être reliés à une étude portant sur les stratégies parentales visant à faire face aux difficultés associées à la pose d'un implant chez l'enfant; l'étude a montré que lorsqu'une difficulté émerge, les parents adoptent un rôle actif et des comportements visant à confronter et à changer la situation; en somme, ils se mettent en « mode solution » (solution-focused behavior; Anmyr et al., 2016). Les comportements adoptés par les parents dans la présente étude avaient la même visée, soit exercer une influence sur la situation afin de permettre ou de maximiser la participation et de préserver la sécurité de l'enfant ou de l'implant.

En plus des aspects positifs sur le plan psychologique, la pratique d'activités de loisirs apparaît aussi permettre la socialisation et le développement d'interactions pour les jeunes porteurs d'implants cochléaires. Or, la plupart des études ont rapporté que les enfants ayant des incapacités avaient moins de contacts sociaux (Law et al., 1999; Mactavish et al., 1997; Solish et al., 2010) et étaient plus susceptibles d'être ou de se sentir isolés socialement (King et al., 2003; Law et al., 1999; McInnes, 1999; Petroff, 1999; Solish et al., 2010). Nos résultats ne confirment pas les conclusions de ces études; par contre, soulignons que la présente étude n'inclut aucun enfant qui, en plus de sa surdité, présente une incapacité physique motrice. En effet, dans la quasi-totalité de ces études, l'incapacité limite la motricité et les capacités physiques, nuisant aux mouvements et à la mobilité; dans la présente recherche, c'est la communication qui est entravée. Les personnes qui portent un implant cochléaire ont généralement des difficultés à comprendre la parole en présence de bruit ambiant et plusieurs ont besoin de pouvoir lire sur les lèvres de leur interlocuteur afin de bien comprendre ce qui est dit (Litovsky et Gordon, 2016). Nos résultats montrent en effet que plusieurs stratégies de communication ont été mises en place par les jeunes et les parents pour faciliter la communication, ce qui pourrait limiter les restrictions sur le plan des interactions sociales.

Des réticences à l'égard de certaines activités de loisirs

Près du tiers des parents qui ont participé à l'étude ont affiché une attitude plutôt négative face aux intérêts de leur enfant en matière d'activités de loisirs et ont exprimé des craintes face à la pratique d'activités qui pourraient mener à d'éventuels coups à la tête et à la possibilité d'endommager les parties externe ou interne de

l'implant. Certains parents se sont dits soulagés que leur enfant n'ait pas d'intérêt envers une activité particulière ou qu'il ait abandonné cette activité. Dans une étude comparant les attitudes de parents ayant un enfant avec une déficience auditive à celles de parents ayant un enfant sans problème d'audition, ceux du premier groupe ont été significativement plus nombreux à être inconfortables à l'idée que leur enfant puisse pratiquer la natation ou des sports aquatiques ainsi que des sports de contact (Carter et al., 2016). Dans la présente étude, les réticences des parents face aux activités aquatiques provenaient de la difficulté inhérente liée à l'implant. En effet, pour quelques modèles d'implant, il est quasi-impossible de protéger la partie externe de l'eau – il faut par conséquent retirer l'implant lors de ces activités – toutefois, les grands manufacturiers d'implant ont une liste de recommandations (mais n'émettent aucune restriction) quant à la pratique d'activités sportives. Ces craintes exprimées par certains parents s'apparentent à de la surprotection, c'est-à-dire à une tentative de garder les enfants à l'écart de toute difficulté susceptible de se présenter. Calderon et Greenberg (1999) ont souligné la présence d'attitudes de surprotection parentale à l'endroit d'enfants présentant une surdité. Sexton (2017) a également souligné que les parents d'enfants ayant une surdité ou un problème d'audition sont souvent surprotecteurs parce qu'ils ont peur que l'enfant soit blessé physiquement, psychologiquement ou socialement. Ce résultat concorde avec les propos des participants à l'étude d'Eriks-Brophy et ses collègues (2007) : dans cette étude, tant les jeunes sourds que leurs parents, ont noté des attitudes de surprotection parentale, convenant que cela a pu nuire à l'intégration sociale des jeunes. De plus, Hintermair (2006) indique que les attitudes surprotectrices font partie des éléments reliés au stress parental et que l'expérience du stress par les parents d'enfants sourds ainsi que les stratégies employées pour y faire face représentent des facteurs décisifs dans le développement de l'enfant sourd, particulièrement en ce qui a trait à sa dimension socioémotionnelle. En outre, ces attitudes se retrouveraient également chez certains professionnels, pédiatres et autres professionnels médicaux, qui surestimeraient les risques associés à la pratique d'activités physiques et de loisirs chez les jeunes ayant des incapacités ou encore ignoraient ou négligeraient les bienfaits qui y sont associés (Murphy et Carbone, 2008).

En somme, de la description de l'expérience de ces parents émergent certes des points de vue, mais surtout, une expérience qui rend compte d'un certain regard, d'un rôle quant à la pratique d'activités de loisirs. Cette expérience donne forme tantôt à des attitudes de surprotection tantôt à des attitudes qui se veulent facilitantes et soutenantes envers leur enfant, ce qui correspond à un facteur de risque ou de protection de réalisation de ces habitudes de vie selon le modèle MDH-PPH. Des études antérieures ont d'ailleurs souligné l'importance des attitudes et des comportements parentaux, dont les encouragements, le soutien et les comportements modèles, en tant que facteurs de participation aux activités de loisirs (Alderman et al., 2010; Carter et al., 2016; Edwardson et Gorely, 2010; Mactavish et al., 1997). Ces éléments représentent en quelque sorte des points de repère, des indices pour des cliniciens qui souhaitent cibler leurs interventions de sensibilisation auprès des parents lors du processus de réadaptation et auprès des milieux où se déroulent les activités de loisirs.

Limites de l'étude et pistes de recherche à développer

Les participants à l'étude étaient relativement homogènes : en effet, tous les parents étaient des entendants et tous les enfants s'exprimaient oralement; les résultats auraient pu être différents si le groupe de participants avait aussi compté des parents sourds et des enfants qui utilisent la langue des signes comme mode de communication au quotidien. Nous aurions ainsi pu dresser un portrait plus complet de la pratique d'activités de loisirs chez les jeunes présentant une surdité et mieux comprendre les dynamiques sociales à l'œuvre dans les activités de loisirs en compagnie d'enfants entendants selon que l'enfant et sa famille utilisent une langue parlée ou signée. Notons que ces familles auraient pu préférer participer à des activités adaptées, c'est-à-dire organisées pour et par des sourds qui utilisent la langue des signes (voir à ce sujet Stewart et Ellis, 2005).

Dans la même veine, les entrevues ont été réalisées auprès de parents plutôt scolarisés ayant pour la plupart un diplôme d'études collégiales ou universitaires et ayant tous un revenu familial supérieur à 70 000\$, deux éléments susceptibles d'influencer de manière positive la pratique d'activités de loisirs. Soulignons d'ailleurs qu'un très grand nombre d'études portant sur les bénéfices de l'implant cochléaire inclut des participants provenant de milieux socioéconomiques plus élevés que dans la population générale, notamment en raison de disparités dans les taux d'implantation cochléaire en Amérique du Nord, liées à l'ethnicité et au niveau socioéconomique (Bradham et Jones, 2008; Osberger et al., 1991; Stern et al., 2005).

Enfin, il aurait été pertinent de questionner les enfants eux-mêmes sur leur pratique de loisirs, comme viennent de le faire Constans et Gardair (2018), pour comparer leur point de vue avec celui de leurs parents. En quoi ces activités sont-elles importantes pour les enfants et en quoi contribuent-elles à leur bien-être? Les parents ont-ils une perception comparable à celle de leurs enfants? Ces questions méritent d'être développées dans de futures recherches.

Retombées cliniques

Cette étude fait ressortir l'importance de la sensibilisation à la surdité et à l'implant dans les milieux où se pratiquent les activités de loisirs. Certains des parents ayant participé à l'étude ont endossé ce rôle de promoteur, voire de formateur, auprès des municipalités, responsables d'activités et moniteurs sur le terrain, de même qu'auprès des pairs entendants qui participent à ces mêmes activités. Or, on peut se questionner sur le rôle que devraient jouer les intervenants des milieux de réadaptation, scolaire et associatif quant au soutien aux jeunes, à leurs parents et aux milieux où se déroulent les activités de loisirs. À ce sujet, plusieurs extraits d'entrevue soulignent, d'une part, comment la connaissance des difficultés de communication que peuvent vivre les jeunes ayant une surdité, et, d'autre part, comment la familiarité développée au fil du temps par le contact avec de jeunes sourds, porteurs ou non d'implants cochléaires, deviennent des facteurs facilitant la pratique d'activités de loisirs. Cela illustre donc l'importance de développer

et de maintenir les pratiques inclusives, mais aussi d'informer et de sensibiliser les milieux « ordinaires » sur la surdité et les difficultés de communication qui en découlent au quotidien.

Conclusion

Le but de cette étude était d'esquisser un portrait de la pratique d'activités de loisirs chez des enfants qui présentent une surdité et qui sont porteurs d'implants cochléaires. Il s'agissait également de décrire, à partir des propos des parents, la manière dont se vit la pratique de ces activités par leur enfant, selon leur perspective. Pour ce faire, nous avons réalisé une analyse secondaire de données collectées dans une étude de plus grande envergure.

L'utilisation du temps libre, qui correspond à la pratique d'activités de loisirs, est une dimension importante de la participation sociale de tout individu avec ou sans incapacités. Cette pratique varie selon les caractéristiques de la personne et son contexte de vie. Selon les contextes, la présence d'incapacités peut influencer la réalisation des activités. Les résultats de la présente étude permettent d'illustrer pour une rare fois la pratique d'activités de loisirs en contexte ordinaire chez des enfants porteurs d'implants cochléaires. En effet, les résultats ont permis de caractériser les activités pratiquées par ces enfants et de décrire l'expérience des parents. L'analyse a permis de mettre en relief l'importance de certains thèmes chez les parents comme la réussite en dépit de la présence d'une surdité et la protection vis-à-vis le risque potentiel de blessures.

Par leurs actions concrètes et leurs attitudes, les parents sont des facilitateurs de la participation aux activités de loisirs. Nos résultats indiquent, à l'instar d'Eriks-Brophy et ses collaborateurs (2007), que les parents, en très grande majorité, s'impliquent activement pour que leur enfant vive une intégration réussie dans les activités de loisirs : non seulement ils encouragent leur enfant à pratiquer des activités mais ils défendent aussi les intérêts de leur enfant à l'intérieur de ces mêmes activités. Les parents de l'étude souhaitent que leur enfant porteur d'implants cochléaires participe à des activités « ordinaires », exactement de la même manière que les autres enfants, même si cela demande certaines adaptations, notamment afin de préserver l'intégrité de l'implant dans certains sports par exemple. Il importe toutefois de ne pas minimiser le fait que certains parents ont des inquiétudes importantes face à la pratique de certaines activités.

Pour les jeunes eux-mêmes, le fait de participer à des activités de loisirs entraîne une meilleure connaissance des difficultés de communication qu'ils peuvent expérimenter, en plus de conduire au développement de stratégies, tant chez les parents que chez les jeunes eux-mêmes. Le mot « se débrouiller » apparaît enfin en filigrane dans les propos des parents. En ce sens, la participation à des activités de loisirs est un tremplin vers la vie adulte en permettant de vivre des expériences et de développer des stratégies de communication qui seront utiles toute la vie durant.

Références

- Alderman, B. L., Benham-Deal, T. B. et Jenkins, J. M. (2010). Change in parental influence on children's physical activity over time. *Journal of Physical Activity and Health*, 7(1), 60-67. doi: <https://doi.org/10.1123/jpah.7.1.60>
- Anmyr, L., Larsson, K. et Olsson, M. (2016). Parents' stress and coping related to children's use of a cochlear implant: A qualitative study. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 15(2), 150-167. doi: <https://doi.org/10.1080/1536710X.2016.1162123>
- Archbold, S., Lutman, M. E., Gregory, S., O'Neill, C. et Nikolopoulos, T. P. (2002). Parents and their deaf child: Their perceptions three years after cochlear implantation. *Deafness & Education International*, 4(1), 12-40. doi: <https://doi.org/10.1179/146431502790560962>
- Archbold, S., Sach, T., O'Neill, C., Lutman, M. et Gregory, S. (2008). Outcomes from cochlear implantation for child and family: Parental perspectives. *Deafness & Education International*, 10(3), 120-142. doi: <https://doi.org/10.1002/dei.243>
- Archbold, S., Sach, T., O'Neill, C., Lutman, M. et Gregory, S. (2006). Deciding to have a cochlear implant and subsequent after-care: Parental perspectives. *Deafness & Education International*, 8(4), 190-206. doi: <https://doi.org/10.1002/dei.201>
- Beets, M. W., Cardinal, B. J. et Alderman, B. L. (2010). Parental social support and the physical activity-related behaviors of youth: A review. *Health Education & Behavior*, 37(5), 621-644. doi: <https://doi.org/10.1177/1090198110363884>
- Bradham, T. et Jones, J. (2008). Cochlear implant candidacy in the United States: Prevalence in children 12 months to 6 years of age. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 72(7), 1023-1028. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2008.03.005>
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development*. Harvard University Press.
- Brown, M. et Gordon, W. A. (1987). Impact of impairment on activity patterns of children. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 68(12), 828-832.
- Calderon, R. et Greenberg, M. T. (1999). Stress and coping in hearing mothers of children with hearing loss: Factors affecting mother and child adjustment. *American Annals of the Deaf*, 144(1), 7-18. doi: <https://doi.org/10.1353/aad.2012.0153>
- Carbonneau, H., St-Onge, M., Morier, J., Roult, R., Cantin, R. et Berthiaume, R. (2015). Quebec's recreation intervention model in health care and social services and its implications for the National Council for Therapeutic Recreation Certification's standards. *World Leisure Journal*, 57(1), 6-18. doi: <https://doi.org/10.1080/16078055.2014.1001172>
- Carbonneau, H. et Roult, R. (2013). *Choisir de Gagner : le défi des saines habitudes de vie pour les jeunes ayant une limitation fonctionnelle*. Rapport sur l'étude des facteurs facilitant l'adoption de saines habitudes de vie et la pratique d'activités physiques et sportives par les jeunes ayant une limitation fonctionnelle. Université du Québec à Trois-Rivières. http://bel.uqtr.ca/1915/1/Rapport_FacteursDeterminants_Final.pdf
- Carter, L., Black, D., Bundy, A. et Williams, W. (2016). Parent perceptions of children's leisure and the risk of damaging noise exposure. *Deafness & Education International*, 18(2), 87-102. doi: <https://doi.org/10.1080/14643154.2015.1136478>
- Connor, C. M., Craig, H. K., Raudenbush, S. W., Heavner, K. et Zwolan, T. A. (2006). The age at which young deaf children receive cochlear implants and their vocabulary and speech-production growth: Is there an added value for early implantation? *Ear and Hearing*, 27(6), 628-644. doi: <https://doi.org/10.1097/01.aud.0000240640.59205.42>
- Conseil québécois du loisir. (2017). <http://www.loisirquebec.com/index.asp?id=983>

- Constans, S. et Gardair, E. (2018). Représentations et pratiques des loisirs des enfants et adolescents : le paradoxe de la dimension éducative des loisirs. *Bulletin de psychologie*, 71/2(554), 563-578. doi: <https://doi.org/10.3917/bupsy.554.0563>
- Coulibaly, D., De Potter, J.-C., Hagne, S. S., Heinen, G., Royer, D., Kpazai, G., Aleokol Mabieme, J.-M., Ouedraogo, D., Sagna, K. M., Said, L., Ndiaye Diouf, M.-P. et Alla Yao, F. (2012). *Guide de formation en activités physiques adaptées*. Conférence des ministres de la jeunesse et des sports de la Francophonie (CONFES). https://cache.media.education.gouv.fr/file/novembre2016/07/4/guide_formation_activites_physiques_adaptees_mars-2012_673074.pdf
- Cuda, D., Murri, A., Guerzoni, L., Fabrizi, E. et Mariani, V. (2014). Pre-school children have better spoken language when early implanted. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 78(8), 1327-1331. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2014.05.021>
- Dahan-Oliel, N., Shikako-Thomas, K. et Majnemer, A. (2012). Quality of life and leisure participation in children with neurodevelopmental disabilities: A thematic analysis of the literature. *Quality of Life Research*, 21(3), 427-439. doi: <https://doi.org/10.1007/s11136-011-0063-9>
- Demailly, L. et Garnoussi, N. (2015). Le savoir-faire des médiateurs de santé pairs en santé mentale, entre expérience, technique et style. *Sciences et actions sociales*, 1(1), 1-17.
- Deslauriers, J.-P. (1997). L'induction analytique. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A. P. Pires (Eds.), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 293-308). Gaëtan Morin.
- Dettman, S. J., Dowell, R. C., Choo, D., Arnott, W., Abrahams, Y., Davis, A., Dornan, D., Leigh, J., Constantinescu, G., Cowan, R. et Briggs, R. J. (2016). Long-term communication outcomes for children receiving cochlear implants younger than 12 months: A multicenter study. *Otology & Neurotology*, 37(2), e82-e95. doi: <https://doi.org/10.1097/MAO.0000000000000915>
- Duchesne, L., Bergeron, F. et Bussi eres, R. (2012). L'implantation cochl aire chez les enfants au Qu bec : 25 ans d'expertise. *R  ducation orthophonique*, 50(252), 139-157.
- Dursun, O. B., Erhan, S. E., Ibis, E. O., Esin, I. S., Keles, S., Sirinkan, A., Yoruk, O., Acar, E. et Beyhun, N. E. (2015). The effect of ice skating on psychological well-being and sleep quality of children with visual or hearing impairment. *Disability and Rehabilitation*, 37(9), 783-789. doi: <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.942002>
- Eccles, J. S. et Barber, B. L. (1999). Student council, volunteering, basketball, or marching band: What kind of extracurricular involvement matters? *Journal of Adolescent Research*, 14(1), 10-43. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/0743558499141003>
- Edwardson, C. L. et Gorely, T. (2010). Parental influences on different types and intensities of physical activity in youth: A systematic review. *Psychology of Sport and Exercise*, 11(6), 522-535. doi: <https://doi.org/10.1016/j.psychsport.2010.05.001>
- Eriks-Brophy, A., Durieux-Smith, A., Olds, J., Fitzpatrick, E., Duquette, C. et Whittingham, J. (2007). Facilitators and barriers to the integration of orally educated children and youth with hearing loss into their families and communities. *Volta Review*, 107(1), 5-36.
- Fletcher, A. C., Nickerson, P. et Wright, K. L. (2003). Structured leisure activities in middle childhood: Links to well-being. *Journal of Community Psychology*, 31(6), 641-659. doi: <https://doi.org/10.1002/jcop.10075>
- Foug eyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : transformations r  ciproques du sens du handicap*. Les Presses de l'Universit  Laval.

- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., Côté, M. et St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH)/SCCIDIH
- Gallagher, F. (2014). La recherche descriptive interprétative : description des besoins psychosociaux de femmes à la suite d'un résultat anormal à la mammographie de dépistage du cancer du sein. Dans M. Corbière et N. Larivière (Eds.), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes* (p. 5-28). Presses de l'Université du Québec.
- Geers, A. E., Mitchell, C. M., Warner-Czyz, A., Wang, N. Y., Eisenberg, L. S. et Team, C. I. (2017). Early sign language exposure and cochlear implantation benefits. *Pediatrics*, 140(1), e20163489. doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2016-3489>
- Hintermair, M. (2006). Parental resources, parental stress, and socioemotional development of deaf and hard of hearing children. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11(4), 493-513. doi: <https://doi.org/10.1093/deafed/enl005>
- Hintermair, M. (2011). Health-related quality of life and classroom participation of deaf and hard-of-hearing students in general schools. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 16(2), 254-271. doi: <https://doi.org/10.1093/deafed/enq045>
- Houston, D. M. et Miyamoto, R. T. (2010). Effects of early auditory experience on word learning and speech perception in deaf children with cochlear implants: implications for sensitive periods of language development. *Otology & Neurotology*, 31(8), 1248-1253. doi: <https://doi.org/10.1097/MAO.0b013e3181f1cc6a>
- Howie, L. D., Lukacs, S. L., Pastor, P. N., Reuben, C. A. et Mendola, P. (2010). Participation in activities outside of school hours in relation to problem behavior and social skills in middle childhood. 80(3), 119-125. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1746-1561.2009.00475.x>
- Incesulu, A., Vural, M. et Erkam, U. (2003). Children with cochlear implants: Parental perspective. *Otology & Neurotology*, 24(4), 605-611.
- Jutras, S., Dubuisson, C. et Lepage, G. (2005). *Perceptions parentales sur le bien-être psychologique des enfants vivant avec des problèmes auditifs*. Laboratoire de recherche sur le bien-être des familles.
- Kindelberger, C., Le Floch, N. et Clarisse, R. (2007). Les activités de loisirs des enfants et des adolescents comme milieu de développement. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 36(4), 485-502.
- King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M. K. et Young, N. L. (2003). A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 23(1), 63-90.
- Law, M., Haight, M., Milroy, B., Willms, D., Stewart, D. et Rosenbaum, P. (1999). Environmental factors affecting the occupations of children with physical disabilities. *Journal of Occupational Science*, 6(3), 102-110. doi: <https://doi.org/10.1080/14427591.1999.9686455>
- Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley, P., Rosenbaum, P., Young, N. et Hanna, S. (2006). Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(5), 337-342. doi: <https://doi.org/10.1017/S0012162206000740>
- Letscher, S. (2014). Vignette 3 : Entrevue avec Sylvain Letscher - Intervenir avec des élèves sourds. Dans C. Dugas, M. Point et J.-F. Brunel (Eds.), *L'inclusion en éducation physique : Notions théoriques et applications pédagogiques* (p. 87-93). Presses de l'Université du Québec.

- Litovsky, R. Y. et Gordon, K. (2016). Bilateral cochlear implants in children: Effects of auditory experience and deprivation on auditory perception. *Hearing Research*, 338, 76-87. doi: <https://doi.org/10.1016/j.heares.2016.01.003>
- Looi, V., Gfeller, K. et Driscoll, V. (2012). Music appreciation and training for cochlear implant recipients: A review. *Seminars in Hearing*, 33(4), 307-334. doi: <http://dx.doi.org/10.1055/s-0032-1329222>
- Mactavish, J., Schleien, S. et Tabourne, C. (1997). Patterns of family recreation in families that include children with a developmental disability. *Journal of Leisure Research*, 29(1), 21-46.
- Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, R., Chilingaryan, G., Rosenbaum, P. et Poulin, C. (2008). Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(10), 751-758. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03068.x>
- Marschark, M. (2007). *Raising and Educating a Deaf Child: A Comprehensive Guide to the Choices, Controversies, and Decisions Faced by Parents and Educators* (2nd ed.). Oxford University Press.
- Mauldin, L. (2019). Don't look at it as a miracle cure: Contested notions of success and failure in family narratives of pediatric cochlear implantation. *Social Science & Medicine*, 228, 117-125.
- McInnes, J. (1999). *A guide to planning and support for individuals who are deaf-blind*. University of Toronto Press.
- Murphy, N. A. et Carbone, P. S. (2008). Promoting the participation of children with disabilities in sports, recreation, and physical activities. *Pediatrics*, 121(5), 1057-1061. doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2008-0566>
- Nemček, N. (2017). Self-esteem analyses in people who are deaf or hard of hearing: A comparison between active and inactive individuals. *Physical Activity Review*, 5, 95-104. doi: <https://doi.org/10.16926/par.2017.05.14>
- Nicholas, J. G. et Geers, A. E. (2007). Will they catch up? The role of age at cochlear implantation in the spoken language development of children with severe to profound hearing loss. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 50(4), 1048-1062. doi: [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2007\)073](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2007)073)
- Niparko, J. K., Tobey, E. A., Thal, D. J., Eisenberg, L. S., Wang, N. Y., Quittner, A. L., Fink, N. E. et Team, C. I. (2010). Spoken language development in children following cochlear implantation. *Journal of the American Medical Association*, 303(15), 1498-1506. doi: <https://doi.org/10.1001/jama.2010.451>
- Organisation mondiale de la santé. (2019). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42418>
- Osberger, M. J., Robbins, A. M., Miyamoto, R. T., Berry, S. W., Myres, W. A., Kessler, K. S. et Pope, M. L. (1991). Speech perception abilities of children with cochlear implants, tactile aids, or hearing aids. *American Journal of Otolaryngology*, 12(Suppl), 105-115.
- Petroff, J. G. (1999). *The national transition follow-up study of youth identified as deafblind: Parent perspectives*. (NTAC Briefing Paper). The National Technical Assistance Consortium for Children and Young Adults Who Are Deaf-Blind. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED465234.pdf>
- Pronovost, G. (2007). *L'univers du temps libre et des valeurs chez les jeunes*. Presses de l'Université du Québec.
- Raman, G., Lee, J., Chung, M., Gaylor, J. M., Sen, S., Rao, M. et Lau, J. (2011). *Effectiveness of cochlear implants in adults with sensorineural hearing loss*. Agency for Healthcare Research and Quality. <http://www.cms.gov/medicare-coverage-database/details/technology-assessments-details.aspx?TAId=80>

- Rimmer, J. H., Riley, B., Wang, E., Rauworth, A. et Jurkowski, J. (2004). Physical activity participation among persons with disabilities: Barriers and facilitators. *American Journal of Preventive Medicine*, 26(5), 419-425.
- Sandelowski, M. (2000). Whatever happened to qualitative description? *Research in Nursing & Health*, 23(4), 334-340.
- Sexton, J. (2017). Empowering adolescents who are deaf and hard of hearing. *North Carolina Medical Journal*, 78(2), 129-130. doi: <https://doi.org/10.18043/ncm.78.2.129>
- Sherer, M., Maddux, J. E., Mercandante, B., Prentice-Dunn, S., Jacobs, B. et Rogers, R. W. (1982). The self-efficacy scale: Construction and validation. *Psychological Reports*, 51(2), 663-671.
- Shikako-Thomas, K., Majnemer, A., Law, M. et L., L. (2008). Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: systematic review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 28(2), 155-169.
- Solish, A., Perry, A. et Minnes, P. (2010). Participation of children with and without disabilities in social, recreational and leisure activities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(3), 226-236. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00525.x>
- Stern, R. E., Yueh, B., Lewis, C., Norton, S. et Sie, K. C. (2005). Recent epidemiology of pediatric cochlear implantation in the United States: Disparity among children of different ethnicity and socioeconomic status. *Laryngoscope*, 115(1), 125-131.
- Stewart, D. A. et Ellis, M. K. (2005). Sports and the deaf child. *American Annals of the Deaf*, 150(1), 59-66.
- Stewart, D. A. et Stinson, M. S. (1992). The role of sport and extracurricular activities in shaping socialization patterns. Dans T. N. Kluwin, D. F. Moores et M. Gonter Gaustad (Eds.), *Toward effective public school programs for deaf students* (p. 129-148). Teachers College Press.
- Tobey, E. A., Thal, D., Niparko, J. K., Eisenberg, L. S., Quittner, A. L., Wang, N. Y. et Team, C. I. (2013). Influence of implantation age on school-age language performance in pediatric cochlear implant users. *International Journal of Audiology*, 52(4), 219-229. doi: <https://doi.org/10.3109/14992027.2012.759666>
- Warner-Czyz, A. D., Loy, B., Roland, P. S. et Tobey, E. A. (2013). A comparative study of psychosocial development in children who receive cochlear implants. *Cochlear Implants International*, 14(5), 266-275.

Annexe 1. Nombre et types d'activités de loisirs (n = 155) pratiquées par les enfants des répondants dans les mois qui ont précédé de l'entrevue

Activités¹	nombre d'activités (%)
Activité peu ou pas structurées	
Sportives et de plein air	55 (35)
Culturelles	49 (32)
Artistiques-créatives	11 (7)
Total	115 (74)
Activités structurées	
Sportives et de plein air	33 (21)
Musicales	7 (5)
Total	40 (26)
<i>Nombre total d'activités réalisées</i>	155

¹ Voir annexe 2 pour le détail des catégories

Annexe 1. Nombre d'enfants ayant pratiqué les différents types d'activités de loisirs (n = 20) dans les mois qui ont précédé de l'entrevue

Activités ¹	nombre d'enfants (%)
Activité peu ou pas structurées	
<i>Association/l'appartenance</i> (inviter/visiter des amis)	19 (95)
<i>Sportives et de plein air</i>	19 (95)
Aquatiques ¹	18 (90)
Bicyclette	13 (65)
Patin à glace	5 (25)
Trampoline	4 (20)
Jeux de ballon/Soccer	3 (15)
Autres ²	9 (45)
<i>Culturelles</i>	18 (90)
Télévision/films	12 (60)
Cinéma, spectacles, théâtre	11 (55)
Lecture	10 (50)
Musique (écoute)	9 (45)
Jeux vidéo	4 (20)
<i>Artistiques-créatives</i> ³	5 (25)
Activités structurées	
<i>Sportives et de plein air</i>	17 (85)
Natation	7 (35)
Danse	7 (35)
Soccer	5 (25)
Gymnastique	4 (20)
Autres ⁴	8 (40)
<i>Musicales</i> ⁵	5 (25)

¹ Comprend : baignade, plage, jeux d'eau, glissades d'eau; ²Comprend : patin à roues alignées, raquette, activités nautiques (canot, pédalo, kayak), camping, hockey de rue, équitation, parc d'amusement (ex. La Ronde), ski/glissade sur tube; ³Comprend : bricolage, peinture / coloriage / dessin, tricot, blocs de construction ⁴Comprend : ski, tennis, badminton, baseball, karaté, scouts, patin à glace; ⁵Comprend : violon, piano, guitare, batterie