

# L'histoire de Jesse

PAR TERESA KAZEMIR

**A** l'arrivée de notre premier enfant, Jesse, nous étions fous de joie. La grossesse s'était passée sans problèmes, aussi avons-nous été plutôt surpris lorsque le médecin s'est dit inquiet quelques minutes seulement après sa naissance. Il s'est avéré qu'il était atteint de microtie bilatérale (oreilles externes sous-développées) et d'atrésie (absence de conduit auditif). Nous avons appris plus tard qu'il souffrait de surdité de transmission permanente, et d'une perte de niveau d'audition sévère à modérée dans les deux oreilles.

Nous n'avions jamais rencontré une personne atteinte de microtie et d'atrésie auparavant, mais j'avais déjà eu affaire à des enfants malentendants dans le cadre de mon travail. Alors, je dois dire que ma première réaction n'a pas été vraiment celle qu'on pourrait attendre : je me suis sentie comme galvanisée! Je me disais que c'était là un défi que nous pourrions assumer, aussi avais-je hâte de m'y mettre.

Lorsque Jesse avait deux mois, on lui a mis une prothèse auditive à conduction osseuse. Nous avons dû faire preuve de beaucoup d'ingéniosité pour qu'elle ne tombe pas et pour empêcher le bébé de l'enduire de bave. Ça nous a pris aussi quelque temps pour en accepter l'apparence : je me souviens d'avoir débattu en mon for intérieur pour décider si je devrais l'enlever ou pas lorsque nous avons fait prendre sa photo à trois mois. Nous avons finalement résolu de la laisser, et par la suite, c'est devenu quelque chose qui faisait partie de lui et que nous ne remarquions même plus.

Au début, ses grands-parents des deux côtés étaient vraiment navrés, mais ils nous ont donné tout leur appui. Cela nous a aussi beaucoup aidés de rencontrer d'autres parents. Je me suis rendue régulièrement à un groupe pour bébés souffrant de déficience auditive et chaque semaine, j'avais hâte d'y aller. Une fois, il y a eu un panel d'adolescents sourds et malentendants. C'était la première fois que je rencontrais des jeunes dans cette situation. Je connaissais de nombreux adultes âgés qui portaient des appareils pour compenser une perte de l'ouïe surtout due au bruit. Mais je n'avais jamais eu affaire à quelqu'un qui avait grandi en entendant mal. J'ai ressenti un immense soulagement. Ce n'était pas comme si j'avais besoin de savoir que mon enfant deviendrait exactement pareil à ces adolescents, mais cela m'a aidé d'avoir des exemples de la vie réelle. Cela m'a donné le sentiment que Jesse allait bien s'en tirer.

Au fil des ans, nous avons eu affaire à des professionnels fantastiques, qui nous ont encouragés à devenir des membres actifs de l'équipe. Nous nous sommes toujours beaucoup impliqués dans tout : dans des séances d'intervention et d'évaluation, pour établir et examiner les objectifs des progrès de Jesse, dans des ateliers et des activités sociales. Nous nous sommes aussi efforcés d'offrir à notre fils des occasions de rencontrer d'autres enfants malentendants, pour qu'il ne se sente pas comme s'il était le seul.

Nous voici dix-sept ans plus tard. Jesse est maintenant en 12<sup>e</sup> année et a été accepté à

l'université pour l'automne prochain. C'est un musicien fantastique et il adore la physique ainsi que le calcul infinitésimal. Il fait preuve d'une patience extraordinaire et de beaucoup d'ouverture lorsqu'il explique ses problèmes auditifs aux autres. L'autre jour, j'ai rencontré une de ses enseignantes de l'école secondaire. La première chose qu'elle m'a dite, c'est combien elle avait été frappée par la façon amicale et naturelle avec laquelle Jesse s'était présenté à elle pour lui parler de sa déficience auditive et de ses besoins d'écoute. J'ai ressenti alors une grande fierté car cela a toujours été pour nous un objectif si important que notre fils se sente bien dans sa peau et qu'il sache comment expliquer aux autres ce qu'ils peuvent faire pour l'aider.

