

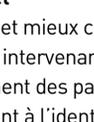
L'accompagnement des parents de jeunes enfants ayant une surdité :

Expériences et perceptions des intervenants



Résultats préliminaires -

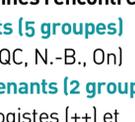
Par Louise Duchesne, Charles Gaucher, Lilian Negura, Claire Mousset
(avec le soutien de Marie Crevier pour l'analyse qualitative)



Objectif du projet

Mieux connaître et mieux comprendre les expériences des intervenants en matière d'accompagnement des parents lors du processus menant à l'identification d'une surdité chez le jeune enfant

Amélioration des pratiques professionnelles



Personnes rencontrées

Parents (5 groupes)

(n=11 : Qc, N.-B., On)

Intervenants (2 groupes)

audiologistes (++) et

enseignant.e.s pour sourds (-)

(n=17 : Qc, N.-B., On)

Processus



infirmière

naissance (test rapide)

suspicion de surdité (examen et référence)

pédiatre

dépistage (évaluation complète)

audiologiste

annonce du diagnostic

Expérience des intervenants



Relation avec les parents

Établir une relation de confiance avec les parents

Réassurance

Transparence

Flexibilité

Explication

Crédibilité

Honnêteté

Écoute

Empathie

Soutien

Adaptation

- Accès à l'information
- Quantité d'information adéquate
- Matériel écrit
- Contenu pertinent et adapté
- Nombre de rencontres

Établir une communication efficace



Collaborer avec les parents

Savoir-être du professionnel

- Ajustement au rythme du parent
- Cheminement commun
- Partage
- Partenariat (ex. faire participer le parent à l'évaluation)



Pourquoi + facile?

types de parents "préférés"

Collaboration



Pourquoi + difficile?

- Barrière de langue
- Contexte multiculturel
- Absence de collaboration
- Déni
- Demande d'un 2e avis
- Parents trop / pas assez / mal informés



Particulièrement quand la collaboration est plus difficile, le professionnel ressent :

- de la pression, du stress
- des émotions fortes
- un manque de formation dans la relation d'aide

Expérience des parents



Entre médical et psychosocial

Ressentis à l'annonce du diagnostic

Choc

Incrédulité

Perte de repères

Stupéfaction

Confirmation des doutes

- Longue attente avant la réadaptation
- Multiples rendez-vous
- Transport
- Conciliation travail
- Choix des modes de communication

S'organiser après l'annonce



Pas de place pour les émotions : les mots des parents

L'annonce a été un peu raide, garrochée

Les intervenants sont en mode "solutions", ils disent tout de suite que "tout ira bien"

On s'est sentis poussés, pressés, pas rassurés

On est laissés seuls avec les émotions liées à l'annonce

On n'a pas (assez) de soutien psychosocial

On a besoin de psychologues, les TS ne suffisent pas

Ils créent des attentes de normalité

Les enjeux organisationnels / besoins

Pour les intervenants



Réduire le délais entre le diagnostic et la prise en charge en réadaptation

Réduire les listes d'attente pour un dépistage (hors PQDSN)

Plus d'intervenants psychosociaux

Pour les parents



Réduire le délais entre le diagnostic et la prise en charge en réadaptation

Plus de concertation entre les différents intervenants

Plus de soutien et de ressources sur le plan psychosocial

Audiologistes et parents : vit-on sur deux planètes différentes?

Se comprennent-ils ?

Le SYSTÈME répond-il aux besoins des parents ?

Où se rejoignent-ils ?

- Les délais de prise en charge en réadaptation sont trop longs
- Il y a un manque de ressources pour soutenir les parents au plan émotionnel / psychosocial – au-delà du travail social
- Les audiologistes qui annoncent la surdité manquent de formation en relation d'aide

Comment améliorer le processus d'accompagnement?



Crédits :

Projet subventionné par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (subvention d'engagement partenarial)

Partenaire du projet : ADEPA provinciale

Équipe de recherche : Louise Duchesne, Bernard Michallet (maintenant retraité), Charles Gaucher, Lilian Negura, Claire Mousset

Étudiants et professionnels de recherche : Sarah Kirsch, Sophie Gaudreault, Audrey Carrier (étudiantes) et Marie Crevier (professionnelle de recherche)