L'ACCOMPAGNEMENT DES PARENTS DE JEUNES ENFANTS AYANT UNE SURDITÉ : EXPÉRIENCES ET PERCEPTION DES INTERVENANTS

Par Sophie Gaudreault,
sous la supervision de Louise Duchesne, Ph.D.

PLAN DE LA PRÉSENTATION

01 INTRODUCTION

02 MÉTHODOLOGIE

03 RÉSULTATS

04 DISCUSSION ET CONCLUSION

01

INTRODUCTION

INTRODUCTION

- L’annonce du dx → Moment chargé en émotions pour les parents (Gilbey, 2010 ; Kurtzer-White et Luterman, 2003)
- Plusieurs insatisfactions relevées par les parents dans la pratique actuelle (Scarinci, 2018) :
  - Transmission d’information;
  - Accompagnement émotionnel;
  - Délais et périodes de flottement.

- Rôle d’accompagnement important auprès des parents → peu de formation pour l’annonce dx de surdité (Gilbey, 2010)

INTRODUCTION

L’annonce du dx peut amener les professionnels à vivre des émotions négatives (Gilbey, 2010) qui peuvent être en lien avec plusieurs facteurs :

- La peur de causer des émotions négatives;
- Les émotions vécues par les parents;
- Le manque de temps;
- L’atmosphère de la rencontre, etc. (Gold et Gold, 2018)

Vécu émotionnel des intervenants → Qualité de l’annonce (Scelles et al., 2008) → Expérience des parents

INTRODUCTION

Objectif de l'étude

Décrire et mieux comprendre l'expérience des audiologistes quant au processus d'accompagnement des parents à travers leur découverte de la surdité de leur enfant et leur adaptation à celle-ci.

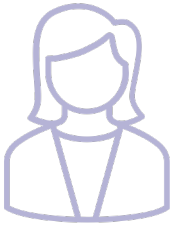
*Partie du volet 2 d'un plus grand projet en partenariat avec l'AQEPA

AQEPA Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs

02

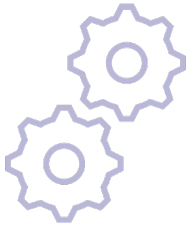
MÉTHODOLOGIE

MÉTHODOLOGIE



QUI?

- 3 participantes
  - Professionnelles francophones
  - Ayant déjà vécu l'annonce de diagnostic de surdité à des parents de jeunes enfants
- Recrutement via l'AQEPA et les contacts professionnels de l'équipe de recherche



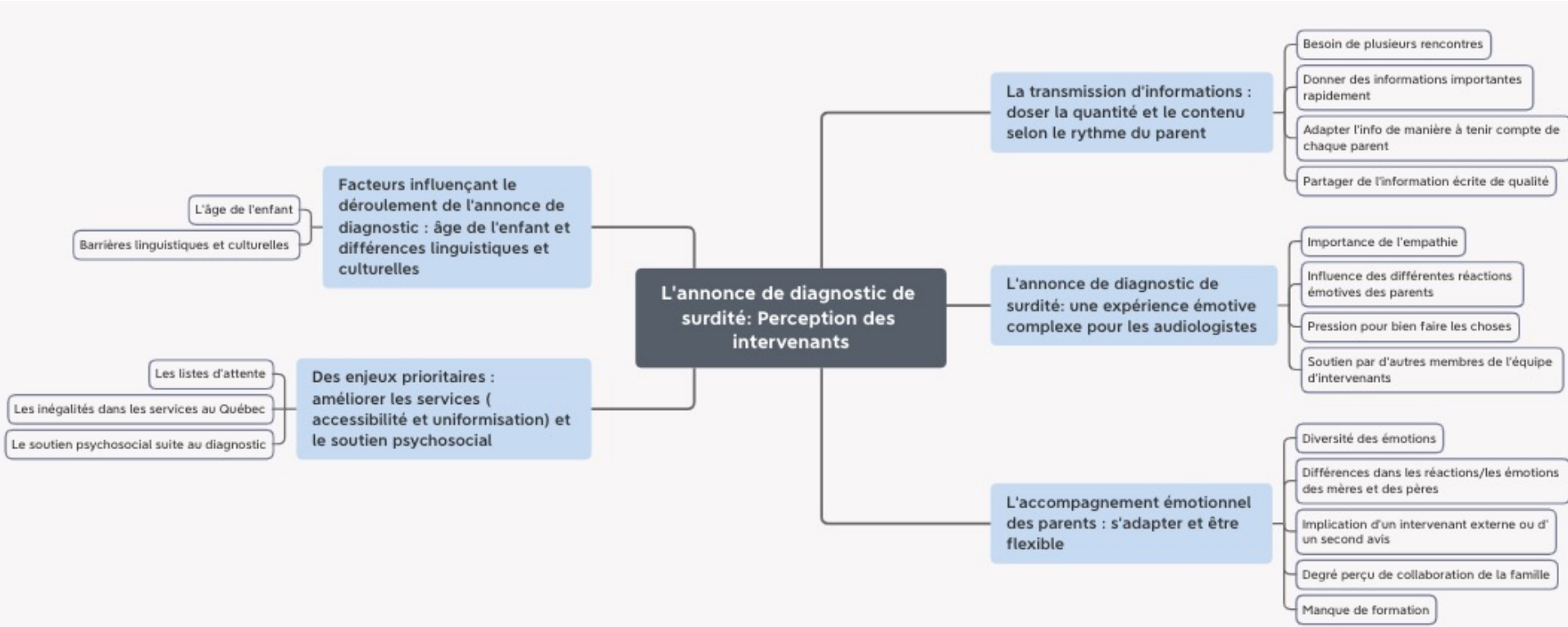
COMMENT?

- Entrevues individuelles semi-structurées par zoom (45 min à 1h) avec un canevas d'entrevue
- Transcriptions verbatim
- Analyse thématique des entrevues pour dégager les thèmes significatifs (codage sans logiciel)

03

RÉSULTATS

RÉSULTATS


L'annonce de diagnostic de surdité: Perception des intervenants
Facteurs influençant le déroulement de l'annonce de diagnostic : âge de l'enfant et différences linguistiques et culturelles
L'âge de l'enfant
Barrières linguistiques et culturelles
Des enjeux prioritaires : améliorer les services (accessibilité et uniformisation) et le soutien psychosocial
Les listes d'attente
Les inégalités dans les services au Québec
Le soutien psychosocial suite au diagnostic
La transmission d'informations : doser la quantité et le contenu selon le rythme du parent
Besoin de plusieurs rencontres
Donner des informations importantes rapidement
Adapter l'info de manière à tenir compte de chaque parent
Partager de l'information écrite de qualité
L'annonce de diagnostic de surdité: une expérience émotive complexe pour les audiologistes
Importance de l'empathie
Influence des différentes réactions émotives des parents
Pression pour bien faire les choses
Soutien par d'autres membres de l'équipe d'intervenants
L'accompagnement émotionnel des parents : s'adapter et être flexible
Diversité des émotions
Différences dans les réactions/les émotions des mères et des pères
Implication d'un intervenant externe ou d' un second avis
Degré perçu de collaboration de la famille
Manque de formation

RÉSULTATS

La transmission d'informations : doser la quantité et le contenu selon le rythme du parent

- Plusieurs rencontres, transmettre les infos importantes rapidement, information écrite de qualité.

«Les parents ne sont pas nécessairement là, disponibles pour recevoir cette information-là. Ça fait que souvent on y va dans l'essentiel.»
-participante A

«Tu dois tout le temps être préparé à n'importe quoi face aux parents.»
-participante C

L'accompagnement émotionnel des parents : s'adapter et être flexible

- Émotions diverses (tristesse, choc, stress, déni, etc.), implication d'un intervenant externe, formation en relation d'aide

RÉSULTATS

L'annonce de dx de surdité : une expérience émotive complexe pour les audiologistes

- Différentes réactions émotives des parents, pression pour bien faire les choses, soutien de l'équipe (collègues, psychologues)

« Le parent qui est le plus déstabilisant, c'est le parent qui t'écoute et qui ne dit rien. Tu n'as pas de contact, tu sais pas. » -participante B

«Tu sais on est plusieurs par bureau là ca fait qu'on va se… qu'on se défoule entre nous. Tu sais on va vraiment beaucoup en jaser là […]»
-participante B

RÉSULTATS

Les enjeux prioritaires selon les participantes :

- Réduction des listes d'attentes

  « Ça c'est comme quelque chose qui ne devrait pas exister, encore moins en pédiatrie. Ce n'est pas acceptable là. » -participante B

- Uniformisation des services

  « Tu sais il faudrait qu'il y ait une philosophie pour définir c'est quoi le premier service. » -participante B

- Amélioration du soutien psychosocial pour les parents

  « […] entre nous, le centre de réadap, il n'y a personne pour prendre l'enfant en charge, ben les parents en fait en charge, tu sais de tout le processus de deuil, d'émotions, de confrontation, de… » -participante A

04

DISCUSSION ET CONCLUSION

DISCUSSION ET CONCLUSION

PRINCIPAUX CONSTATS:

- Divergence de perception sur la transmission d'informations (parents vs professionnels)
- Plusieurs rencontres, adaptation et variété dans la présentation de l'information = bonnes pratiques! (Larsen et al., 2012)
- Formation insuffisante ou mal ciblée en relation d'aide (Gold et Gold, 2018 ; Fournier, 2016)
- Expérience complexe et émotive pour les audiologistes (Gold et Gold, 2018) →utilisation de stratégies d'adaptation efficaces (Ex. prendre du recul, échanger avec les collègues, rencontre avec une psychologue) (Lemaire et Wallace, 2010)

RECOMMANDATIONS :

- Amélioration de la formation sur l'annonce de diagnostic
  - Ajout de simulation d'interaction patient-professionnel ou présentation de vidéos (Alazani, Mohamud et AlSuwailem, 2020)
- Offrir du soutien psychosocial aux audiologistes qui en ressentent le besoin

DISCUSSION ET CONCLUSION

Limites de l'étude :

- Nombre limité de participants et manque variété des professions
- Analyse qualitative selon une seule perspective (codeuse unique)

Piste de recherche à développer :

- Plus grande variété de professionnels
- Comparer les perceptions des parents vs professionnels (sera fait dans le grand projet)

RÉFÉRENCES

- Alanazi, A. A., Mohamud, M. S., et AlSuwailem, S. S. (2020). The effect of simulation learning on audiology and speech-language pathology students' self-confidence related to early hearing detection and intervention: a randomized experiment. *Speech, Language and Hearing*, 1-14. https://doi.org/10.1080/2050571X.2020.1846839
- Fournier, A., (2016). *L'annonce du diagnostic : Le point de vue des médecins sur les obstacles et les facilitateurs de l'annonce.* [mémoire de maîtrise, Université de Genève]. RERO DOC Digital Library. https://core.ac.uk/reader/130042480
- Gilbey, P. (2010). Qualitative analysis of parents' experience with receiving the news of the detection of their child's hearing loss. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, *74*(3), 265-270. https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2009.11.017
- Gold, R. et Gold, A. (2018). Delivering Bad News : Attitudes, Feelings, and Practice Characteristics Among Speech-Langage Pathologists. *American Journal of Speech-Langage Pathology*, *27*(1), 108-122. https://doi.org/10.1044/2017_AJSLP-17-0045
- Kurtzer-White, E. et Luterman, D. (2003). Families and children with hearing loss: Grief and coping. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, *9*(4), 232–235. https://doi.org/10.1002/mrdd.10085
- Larsen, R., Muñoz, K., DesGeorges, J., Nelson, L. et Kennedy, S. (2012). Early Hearing Detection and Intervention Parent Experiences With the Diagnostic Hearing Assessment. *American Journal of Audiology, 21*(1), 91-99.
- Lemaire, J.B. et Wallace, J.E. (2010). Not all coping strategies are created equal: a mixed methods study exploring physicians' self reported coping strategies. *BMC Health Services Research*, *10*(1), 208. https://doi.org/10.1186/1472-6963-10-20
- Scelles, R., Aubert-Gobard, A., Gargiulo, M., Avant, M. et Gordais, J. (2008) Revealing a child's pathology : physician's experiences. *Early Child Development and Care. 180*(6), 743-752,
- Scarinci, N., Erbasi, E., Moore, E., Y. C. Ching, T. et Marmane, V. (2018). The parent's perspective of the early diagnostic period of their child with hearing loss : information and support. International Journal of Audiology, 57(2), S3-S14.10.1080/14992027.2017.1301683
- https://doi.org/10.1080/0300443080228746
- Young, A., et Tattersall, H. (2006). Deaf children identified through newborn hearing screening: parents' experiences of the diagnostic process. *Child: Care, Health and Development, 32*(1), 33-45. https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00596.xoi.org/10.1044/1059-0889(2012/11-0016)

CREDITS: This presentation template was created by **Slidesgo,** including icons by **Flaticon,** infographics & images by **Freepik**

Please keep this slide for attribution