
LA PERCEPTION DES PARENTS QUANT AUX
MEILLEURES PRATIQUES D'ACCOMPAGNEMENT À
ADOPTER PAR LES PROFESSIONNELS DANS LE
processus diagnostique de la surdité de leur enfant

Par Audrey Carrier, sous la supervision de Louise Duchesne, Ph.D.



Plan de la présentation



Partie 1

Mise en
contexte

1

Partie 2

Méthodologie

2

Partie 3

Résultats

3

Partie 4

Discussion :
Recommandations

4

Mise en contexte

Revue de la littérature

Dépistage néonatal universel



Engendre des bénéfices perçus par les parents tels que l'accès plus tôt à des services, mais ne permet pas de diminuer les impacts.

Les impacts de l'annonce

Engendre des émotions négatives telles que le choc, la frustration, la peur, la tristesse, la culpabilité, le déni, etc.



Le manque de formation des professionnels



Période de vulnérabilité pour les parents où les professionnels reconnaissent manquer de formation pour les accompagner.

Les insatisfactions des parents

Quantité de l'information donné, vulgarisation gestion des attentes, manque d'empathie, délai et période de flottement, etc.

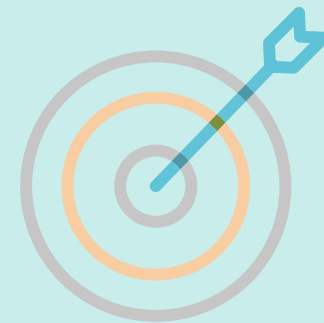


Les besoins des parents

Devant ces insatisfactions, les parents expriment des besoins tels que plus d'information, du soutien sur le plan émotionnel et social, de services coordonnées, une relation de partenariat avec les professionnels, etc.

Mise en contexte

But de l'étude



Approfondir notre compréhension des expériences des parents en termes d'accompagnement dans le processus diagnostique de la surdité de leur enfant afin de faire ressortir leurs besoins pour éventuellement les inclure dans la formation des professionnels travaillant auprès d'eux.

Méthodologie



Participants

- Parents francophones d'un enfant sourd dont le diagnostic a été reçu il y a moins de deux ans
- Tous les types et les degrés de sévérité ont été inclus et aucun critère d'exclusion n'a été appliqué



Recrutement

- Dans trois différentes provinces, soit le Québec, l'Ontario et le Nouveau-Brunswick via l'AQEPA ou les contacts personnels des chercheurs
- Un total de 11 parents ont été recrutés, soit 9 femmes et 2 hommes



Méthodologie



Procédures

- 4 groupes de discussions focalisées (2 Québec; 1 Ontario; 1 N-B) regroupant de 2 à 3 parents + 1 entrevue individuelle avec un parent provenant d'un grand centre urbain du Québec
- Discussions animées à l'aide d'un canevas d'entrevue basé sur les données qualitatives d'une étude antérieure

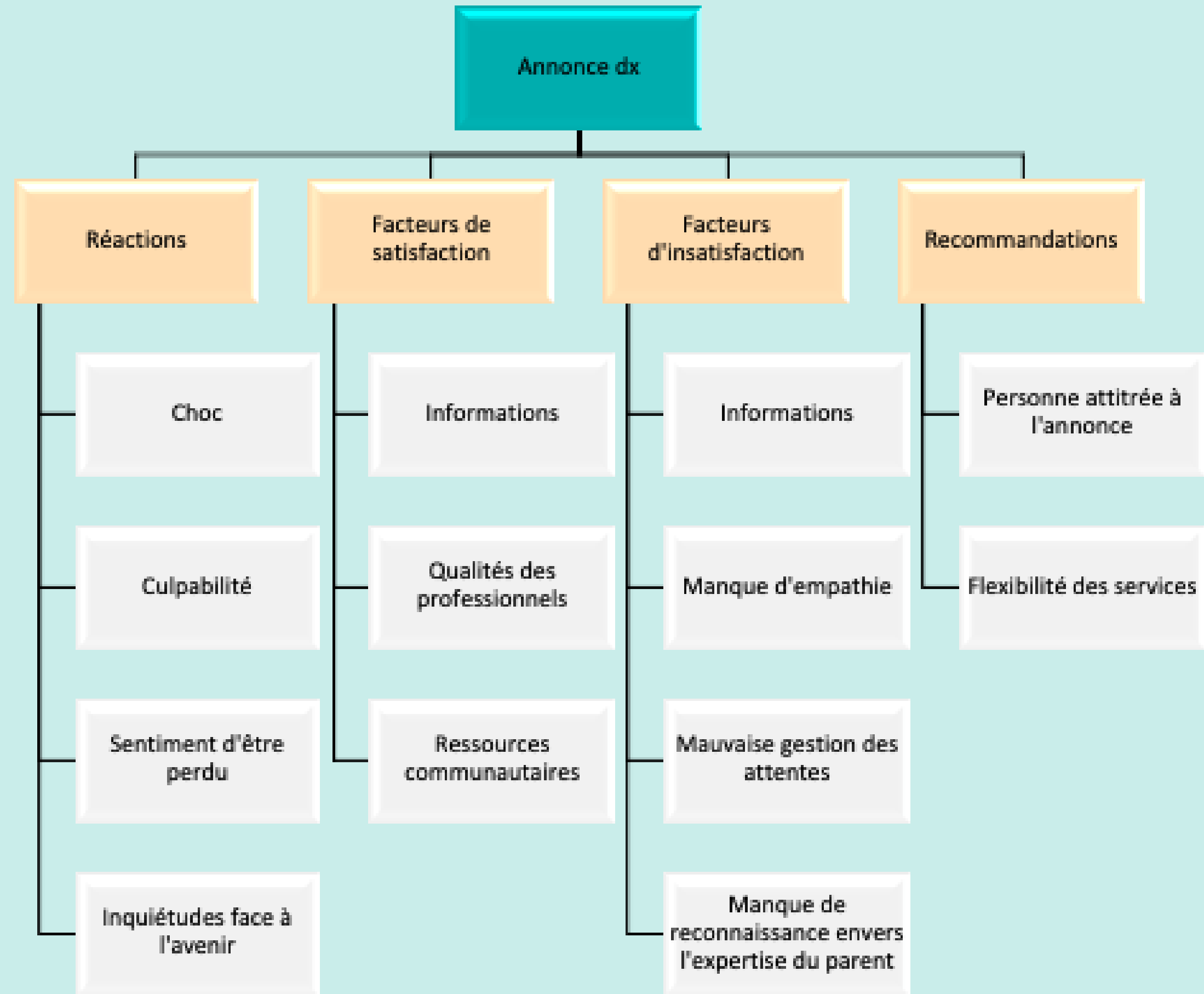


Analyse

- 2 groupes analysés dans le cadre de la présente étude (1 Québec; 1 Ontario)
- Transcription verbatim et analyse thématique (lecture en profondeur et codage de type impressionniste, sans logiciel)



Résultats



Résultats

Réactions

- Sentiment de choc

« Eux autres c'est leur poutine de tous les jours, mais nous c'est une claque en pleine face. » - Mère 2, Québec

- Sentiment d'être perdu**

« Ça fait qu'à partir de là on a, on est embarqué dans le chemin un peu incertain là de, tu sais, on ne savait pas où est-ce ce qu'on s'en allait du tout là. On n'avait pas d'information pis ça été difficile au début. » - Mère 2, Québec

Résultats



Satisfactions

- Chez tous les parents de l'Ontario : service offert par les **ressources communautaires** (soutien entre parents)

« [...] c'est là que j'ai découvert ma famille, ma deuxième famille pis que j'ai pu être en contact avec d'autres personnes qui vivaient ça donc, tu sais, l'information la plus intéressante et importante dans ma vie que j'ai eue pour aider ma fille, ça vient de [nom de l'organisme] [...] » - Mère 1, Ontario

- L'écoute, la disponibilité et l'honnêteté sont rapportés comme étant des qualités appréciées par les parents chez les professionnels

Résultats

Insatisfactions

- L'information** :

- Quantité : majoritairement un manque d'information

« [...] mais nous on n'a pas eu beaucoup d'informations là. C'est ... vraiment nous autres, on a fait nos recherches par nous-mêmes là. » - Mère 2, Québec

- Contenu : impression d'information cachée et/ou erronée (modes de communication)

« [...] il poussait vraiment : « il faut qu'elle apprenne à parler. » Ça fait que pis, tu sais, il nous répétait, tu sais, l'affaire là de s'ils apprennent à signer, ils n'apprendront jamais à parler, ça va les retarder. » - Mère 2, Ontario

- Le manque d'empathie

« Moi c'était, c'est triste à dire, mais c'était très médical, c'était très euh, oui j'ai senti de la compassion, mais comme un médecin qui te dit euh : « ton bras est cassé je suis vraiment désolé, mais euh on va le réparer ». [...] j'étais un numéro. J'étais le client 26 de cette journée-là qui allait rencontrer et c'est très machinal. » - Père, Québec

Région de l'Ontario

Les insatisfactions des parents provenant de l'Ontario sont davantage dirigées **vers le contenu de l'information.**



Ils souhaitent obtenir plus d'information ainsi que de l'information valide et à jour.

« Hum, reconnaître les bienfaits d'une langue des signes pour l'enfant euh pis outiller le parent avec différentes informations pour permettre à l'enfant de communiquer. [...] Hum, ouais pis euh, tu sais, euh garder ses connaissances à jour sur tout ce qui entoure la surdité. C'est important ça. Pour qu'ils donnent des conseils éclairés. » - Mère 1, Ontario

Région du Québec

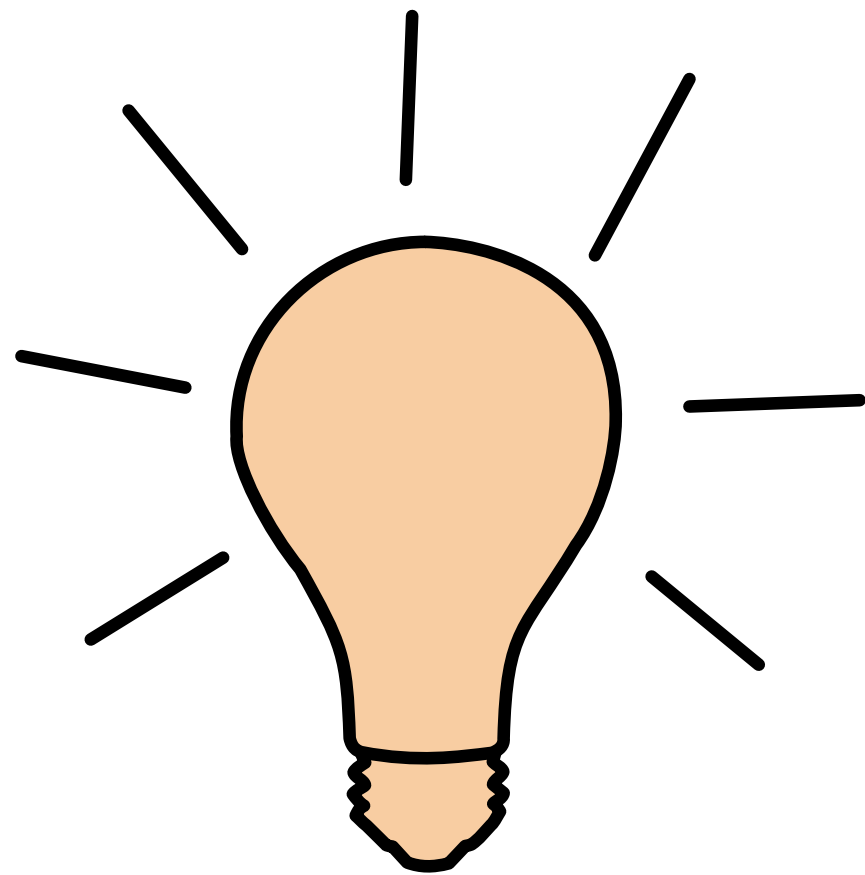
Les insatisfactions sont davantage dirigées **vers le manque d'empathie** qui accompagne cette divulgation d'information.



Ils souhaitent ressentir davantage d'empathie et d'adaptation des professionnels envers l'unicité des parents.

« De s'attarder un peu aux besoins des gens, à comprendre d'où ce qu'ils viennent pour apprendre la nouvelle [...] c'est d'arrêter de penser que tout le monde est pareil. » - Père, Québec

Recommandations des parents québécois



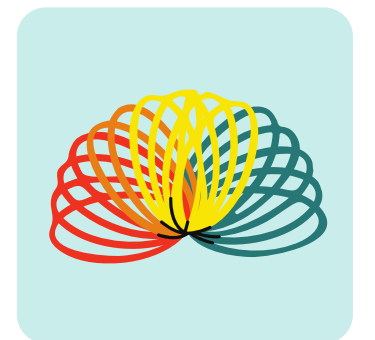
Personne ressource

Tous les parents désirent qu'une personne soit attirée à l'annonce diagnostique afin de leur donner le temps et les informations dont ils ont besoin.

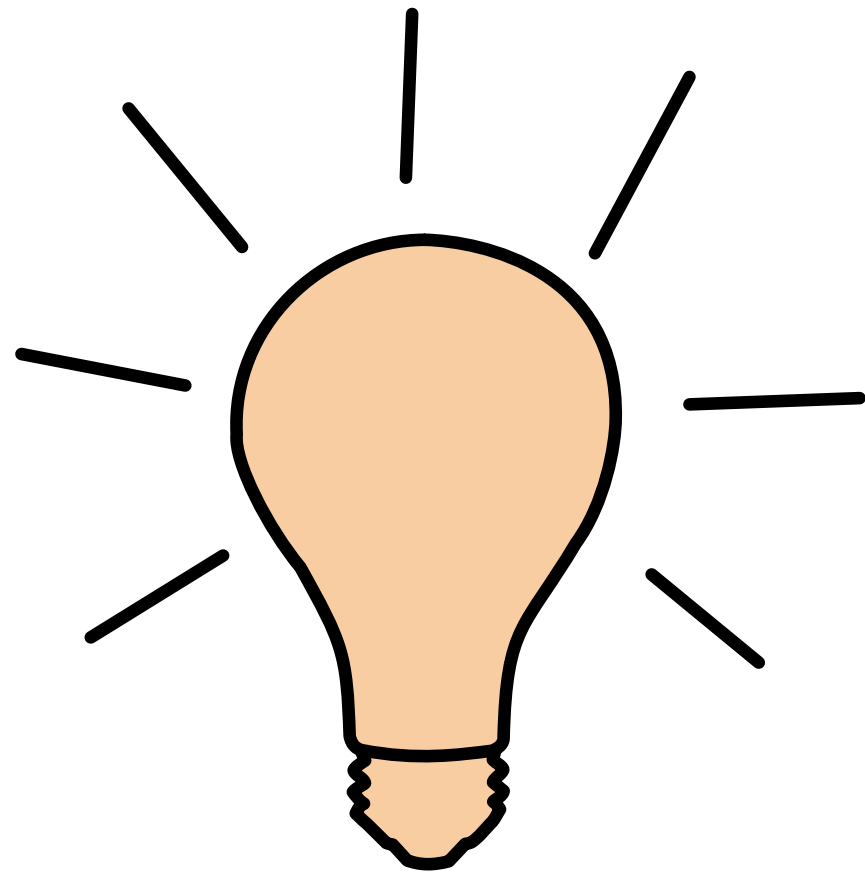


Flexibilité des services

Concerne principalement la disponibilité des professionnels quant à la prise de rendez-vous (régions).



Discussion: nos recommandations



Relation d'aide

Reconnaitre et accueillir adéquatement les réactions parentales à la suite de l'annonce.



Connaissances des ressources

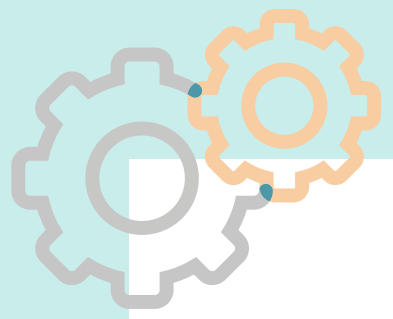
Pour y référer adéquatement les parents et favoriser les contacts entre ceux-ci.



Partenariat

Dans une approche centrée sur la famille afin de faire du parent un membre de l'équipe.





Limites de l'étude

- Participants provenant de 2 provinces uniquement (nombre et diversité)
- Biais dans le recrutement : expériences très positives ou très négatives

Pistes de recherche à développer

- Inclure plus de participants, et ce, dans plus de province (portrait + détaillé et diversifié)
- Approfondir les insatisfactions et besoins liés à la quantité, au contenu et au moment opportun de la remise d'information (enjeu important et persistant)



Merci de votre
écoute !



Références



Eleweke, J., Gilbert, S., Bays, D., & Austin, E. (2008). Information about support services for families of young children with hearing loss: A review of some useful outcomes and challenges. *Deafness & Education International*, 10(4), 190-212. doi : 10.1002/dei.247

Fitzpatrick, E., Graham, I. D., Durieux-Smith, A., Angus, D., & Coyle, D. (2007). Parents' perspectives on the impact of the early diagnosis of childhood hearing loss. *International Journal of Audiology*, 46(2), 97-106. doi: 10.1080/14992020600977770

Fitzpatrick, E., Angus, D., Durieux-Smith, A., Graham, I., & Coyle, D. (2008). Parents' needs following identification of childhood hearing loss. *American Journal of Audiology*, 17, 38-49. doi : 10.1044/1059-0889(2008/005)

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>

Gilliver, M., Ching, T., & Sjahalam-King, J. (2013). When expectation meets experience: Parents' recollections of and experiences with a child diagnosed with hearing loss soon after birth. *International journal of audiology*, 52, 10-16. doi: 10.3109/14992027.2013.825051

Jackson, C., Traub, R., & Turnbull, A. (2008). Parents' experiences with childhood deafness: Implications for family-centered services. *Communication disorders quarterly*, 29(2), 82-98. <https://doi.org/10.1177/1525740108314865>

Minchom, S., Shepherd, M., White, N., Hill, J., & Lund, P. (2003). Service needs of hearingimpaired children and their families: Report of a survey of parental attitudes. *Deafness & Education International*, 5(2), 93-107. doi : 10.1179/146431503790560727

Moeller, M. P., White, K., & Shisler, L. (2006). Primary care physicians' knowledge, attitudes, and practices related to newborn hearing screening. *Pediatrics*, 118(4), 1357-1370. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-1008>

Scarinci, N., Erbas, E., Moore, E., Terasa, Ching & Marmane, V. (2018). The parents' perspective of the early diagnostic period of their child with hearing loss: information and support. *International journal of audiology*, 57, 3-14. doi : 10.1080/14992027.2017.1301683

Young, A., & Tattersall, H. (2007). Universal newborn hearing screening and early identification of deafness: Parents' responses to knowing early and their expectations of child communication development. *Journal of deaf studies and deaf education*, 12(2), 209-220. doi:10.1093/deafed/enl033