

# Relations entre professionnels et parents d'enfants vivant avec une surdité

Conférence du Prof. Charles Gaucher

**Pour la clôture du week-end des parents de l'ASPEDA à Leysin, la parole était donnée à Charles Gaucher professeur agrégé à l'école de travail social, président du comité d'éthique de la recherche avec les êtres humains de l'université de Moncton Canada. Il a étudié les relations entre professionnels et parents.**

Au centre de cette étude se pose la question du positionnement des parents vis-à-vis des professionnels et comment ils se sentent dans cette relation. 117 parents du Canada, de France, de Belgique et de Suisse ont été questionnés.

L'expérience montre que l'annonce du diagnostic est un choc pour les parents d'un enfant déficient auditif. Dès lors les parents doivent avoir un accompagnement et leurs rôles doivent être redéfinis. Immédiatement un dialogue s'instaure avec le milieu professionnel. Les parents seront confrontés au système médical et thérapeutique. De ces nouvelles relations, ils devront endosser de nouveaux rôles et se positionner par rapport aux demandes et aux modes de fonctionnement des professionnels. Comment se comportent les parents dans ce genre de situation?

## Quatre différentes postures

L'étude débutée en 2014 a fait ressortir quatre postures spécifiques des parents. Celles-ci sont très différentes entre elles mais peuvent aussi se mélanger. Le but de cette catégorisation est de mieux conseiller les parents.

Voici les quatre postures:

### La posture de collaboration

Les parents se voient comme des relais, impliqués et prêt à aider. Ils se comportent d'égal à égal avec les professionnels et se sentent membre d'une même équipe.

### La posture d'observance

Les parents se voient comme soutenu par les professionnels, rassurés dans des mains expertes, conseillés, écoutés et informés.

### La posture expert

Les parents se voient comme responsables, concernés en premier chef. Ils sont comme une ressource pour les intervenants, gestionnaires, engagés.

### La posture critique

Les parents se voient comme laissés à eux-mêmes, mis de côté, en droit de dire non, sur sollicités, en lutte.

Pour les parents, un enfant déficient auditif, représente de tous nouveaux challenges. Ils sont obligés d'apprendre de nouveaux rôles, des rôles non désirés, imposés par la situation. Pour définir et façonner ce nouveau rôle, les parents doivent pouvoir faire confiance aux professionnels. Cette confiance ne peut se gagner que si les experts font preuve d'engagement, reconnaissent les postures des parents et ainsi réagissent de manière appropriée.

## Discussion

Charles Gaucher a demandé aux participants si ces postures leur parlaient et s'ils se retrouvaient dans celles-ci?

Plusieurs parents ont relevés les mauvaises expériences faites avec les professionnels. Ils se sont retrouvés dans une posture critique avec le dilemme d'exiger des choses importantes pour le bien de leur enfants tout en devant rester poli et courtois. Il est ressorti de ces discussions que le premier contact et la première impression sont très importants. Beaucoup ont vécu des situations difficiles lors du diagnostic.

Dans ces situations on cherche à échanger, à trouver une personne qui puisse nous aider. L'ASPEDA peut jouer un rôle clé dans tous ces moments pour accompagner dans la prise en charge. Il ne faut pas oublier que chaque famille est un cas unique pour l'expert, c'est un argument qui plaide pour un peu d'indulgence à son égard.

Pour conclure, une question fuse dans l'assistance: pourquoi confier son enfant seulement à des experts entendant? Des sourds adultes pourraient très bien accompagner les parents. Charles Gaucher est d'accord avec cela, on néglige cette piste; il rappelle encore une fois que l'objectif de cette étude est de donner aux professionnels des outils pour améliorer leur approche auprès des parents.

Auteur: Ursula Kohler, Traduction: Christophe Darioly

