

# Pages d'éducation des parents Soutien familial

Le Comité conjoint sur l'audition infantile (Joint Committee on Infant Hearing, JCIH) comprend des représentants des domaines suivants : pédiatrie, otologie, orthophonie, audiologie, éducation des enfants sourds et programmes étatiques de dépistage et d'intervention précoces de la perte auditive (Early Hearing Detection and Intervention, EHDI). Le JCIH a publié en 2019 une déclaration de principe qui fournit des recommandations sur les rôles et responsabilités des professionnels que vous pourriez rencontrer dans votre parcours avec un enfant nouvellement identifié comme sourd ou malentendant (DHH – Deaf or Hard of Hearing).

#### Qu'est-ce que le soutien familial?

Le soutien familial désigne tout contact qui aide les familles en leur fournissant des informations, des ressources, ou une meilleure compréhension de la situation. Le bien-être de la famille et son adaptation au diagnostic sont les principaux objectifs du soutien familial.

### Qui fournit le soutien familial?

Des professionnels, des parents d'enfants ayant une perte auditive, des adultes sourds ou malentendants, des membres de la famille, des amis ou d'autres membres de la communauté peuvent apporter soutien et informations aux familles. Il est essentiel que le soutien et les informations soient communiqués de manière claire et compréhensible, et si possible dans la langue préférée de la famille.

# À quoi ressemble ce soutien?

Le soutien peut être informel (par exemple, via la famille, la communauté ou les amis) ou formel (groupes de soutien, échanges entre parents, rencontres avec des adultes sourds ou malentendants, sites Web et organisations nationales).

#### Pourquoi une famille a-t-elle besoin de soutien?

Lorsqu'une famille s'apprête à prendre une décision, elle souhaite s'informer à partir de plusieurs sources et auprès de différentes personnes. Discuter avec d'autres familles et s'informer sur leurs expériences aide la famille à gérer ses émotions tout en recueillant des informations et des conseils pour prendre la décision la plus adaptée à sa propre situation.

#### Santé mentale du nourrisson

La santé mentale infantile se concentre sur la relation entre les parents et les nourrissons, et sur les effets positifs que cette relation peut avoir sur le développement social, émotionnel, comportemental et cognitif du jeune enfant. Échanger avec d'autres réseaux de soutien, comme des familles ayant des enfants présentant une perte auditive, peut offrir un sentiment de bien-être, de connaissance et d'autonomie. Les familles bénéficiant de soutien peuvent ensuite se concentrer sur la construction de relations émotionnellement stables avec leur enfant, posant ainsi les bases d'une santé et d'un bien-être durables tout au long de la vie.

#### Recommandations

Les informations présentées ici sont une version simplifiée des recommandations formulées par le Comité conjoint sur l'audition infantile (JCIH). Ces lignes directrices ont été élaborées pour les professionnels et les familles afin d'établir des standards de soins tout au long du dépistage auditif, du diagnostic et du processus d'intervention précoce. Les parents doivent adapter ces recommandations générales à leur propre situation familiale, car les délais peuvent varier.



Santé mentale du nourrisson



<u>Bénéficier du</u> soutien familial



Apprendre des



En savoir plus sur le soutien familial

#### Comment le soutien familial peut-il aider?

Les familles découvrent de nombreux concepts et informations techniques très tôt dans le parcours, et doivent souvent prendre plusieurs décisions (par exemple sur l'amplification, la communication, etc.). La prise de décision éclairée est un processus continu, qui demande à la famille de prendre en compte de nouvelles connaissances, des expériences, les résultats d'évaluations linguistiques, ainsi que ses propres valeurs et objectifs familiaux. Une famille peut collaborer avec des professionnels et son réseau de soutien familial afin d'acquérir les connaissances, la clarté, les informations et l'expérience nécessaires à des décisions pleinement éclairées. Les décisions familiales peuvent être influencées par les forces et capacités uniques de l'enfant, les valeurs et croyances de la famille, le contexte social, les facteurs culturels, et le degré de confort personnel à faire des choix pour l'enfant.

# Rencontrer d'autres personnes

Lorsque les enfants rencontrent d'autres enfants ou adultes ayant une perte auditive, cela peut réduire la peur et le sentiment d'isolement en leur permettant de tisser des liens avec d'autres qui leur ressemblent. Le témoignage d'adultes sourds ou malentendants (DHH) peut fournir aux parents des conseils et des suggestions sur la façon de guider, encourager et répondre aux besoins de leur enfant, notamment dans des situations potentiellement plus complexes.

#### Développement du langage

Les enfants ayant une perte auditive présentent un risque accru de retard dans le développement du langage. Il est essentiel que les enfants soient exposés à des modèles linguistiques dès le plus jeune âge possible afin de favoriser un développement cognitif, émotionnel et éducatif optimal. Les professionnels formés de manière adéquate doivent connaître et soutenir les choix linguistiques et de communication faits par la famille. Rencontrer d'autres parents élevant un enfant ayant une perte auditive peut apporter des encouragements et des conseils pratiques pour soutenir le développement du langage.

#### Le rôle du programme EHDI

<u>Les programmes de dépistage et d'intervention précoces de la perte auditive</u>
(<u>Early Hearing Detection and Intervention, EHDI)</u> visent à garantir que les familles de bébés et d'enfants sourds ou malentendants (DHH) reçoivent des services appropriés et en temps voulu. Ces services comprennent le dépistage auditif, le diagnostic, l'intervention précoce (IP) et le soutien de parent à parent, fournis par le biais de systèmes de soins coordonnés.

Le système EHDI est centré sur la famille, avec un accès à l'information sur toutes les ressources et tous les programmes d'intervention, de soutien et de conseil concernant les besoins de l'enfant en matière d'éducation et de communication/langue.

Les programmes EHDI suivent les critères de référence de la JCIH (1-3-6) : dépistage auditif au plus tard à l'âge d'un mois, diagnostic au plus tard à l'âge de 3 mois, intervention précoce et soutien aux parents au plus tard à l'âge de 6 mois.

