

# ENSEMBLE

pour la réalisation  
de vos projets de vie.



## PROGRAMME DE RÉADAPTATION POUR LES ADULTES (25 – 65 ANS) AVEC TROUBLES AUDITIFS : SURDITÉ, ACOUPHÈNE, INTOLÉRANCE AUX SONS.



Mai 2014



## Programme Adultes

25 – 65 ans

pour la clientèle ayant un trouble auditif

**Ont participé à divers titres à l'élaboration de ce programme :**

Pierre Parenteau, Véronique Dumont, chefs de programme,  
Claire Meilleur, Jacinthe Bertrand, Christine Coutzoukis, agentes administratives,  
Anne de la Durantaye, orthophoniste, Suzanne Larose, agente de relations humaines,  
et Étienne Boucher, psychologue, membres du comité de la programmation,  
Les membres de l'équipe du programme Adultes,  
Johanne Tremblay, Agathe Frenette, directrices de la qualité et de l'évaluation et des activités universitaires,  
Martine Patry, directrice des services professionnels et de réadaptation,  
Chantal Dumas, agente de planification, programmation et recherche.

Des partenaires ont été consultés : Cégep du Vieux-Montréal, les Z'appareillés.

Des usagers ont eu une contribution indirecte, inspirant les vignettes descriptives de la problématique.

## TABLE DES MATIÈRES

|   |    |
|---|----|
| AVANT-PROPOS .....  | 4  |
| INTRODUCTION .....  | 5  |
| HISTORIQUE .....  | 5  |
| 1. MISSION DE L'INSTITUT RAYMOND-DEWAR .....  | 6  |
| 2. PHILOSOPHIE, VALEURS ET PRINCIPES DIRECTEURS .....   | 7  |
| 3. CLIENTÈLE .....  | 9  |
| 4. PROBLÉMATIQUE .....  | 10 |
| 4.1. Définitions .....  | 10 |
| 4.2. Caractéristiques épidémiologiques : prévalence, étiologie .....                              | 10 |
| 4.3. La participation sociale d'un adulte ayant des difficultés au plan de l'audition .....       | 11 |
| Être membre d'une famille .....   | 12 |
| Être un conjoint .....  | 13 |
| Être un parent .....  | 14 |
| Être un grand-parent .....  | 15 |
| Être l'enfant de son parent âgé .....   | 15 |
| Entretenir des liens d'amitié .....   | 15 |
| Être un étudiant .....  | 16 |
| Être un travailleur .....   | 18 |
| 4.4. Bien-être et vie intérieure chez un adulte ayant des difficultés au plan de l'audition ..... | 21 |
| Le vécu de la personne malentendante .....  | 21 |
| Le vécu de la personne avec acouphènes et intolérance aux sons .....                              | 23 |
| Le vécu de la personne avec la maladie de Ménière .....   | 25 |
| Le stigmate social : le regard des autres .....   | 25 |
| 4.5. Besoins et vécu de l'entourage .....   | 26 |
| Des problématiques parallèles .....   | 26 |
| Les stratégies des proches .....  | 26 |
| Des réactions de déni, de retrait .....   | 27 |
| Les impacts du stigmate sur l'entourage .....   | 27 |
| Les acouphènes, l'intolérance aux sons et le sentiment d'impuissance .....                        | 28 |
| Les impacts de la maladie de Ménière .....  | 29 |
| 5. BUT ET OBJECTIFS .....   | 30 |
| 6. ACTIVITÉS EN LIEN AVEC LES OBJECTIFS .....   | 31 |
| 7. TABLEAU DU CHEMINEMENT DE L'USAGER .....   | 36 |
| 8. CONTINUUM DES SERVICES OFFERTS À LA CLIENTÈLE .....  | 39 |
| 9. RESSOURCES DU PROGRAMME .....  | 39 |
| 9.1. Les ressources humaines .....  | 39 |
| 9.2. Les ressources matérielles et financières .....  | 39 |
| 9.3. Les ressources informationnelles .....   | 40 |
| 10. ACTIVITÉS EN LIEN AVEC LA COORDINATION DU PROGRAMME .....                                     | 41 |
| 11. SOUTIEN À LA COMMUNAUTÉ .....   | 42 |
| 12. AMÉLIORATION CONTINUE DE LA QUALITÉ .....   | 43 |
| RÉFÉRENCES .....  | 45 |

## AVANT-PROPOS

La rédaction de ce document a été réalisée dans la continuité des programmes déjà élaborés à l'Institut Raymond-Dewar (IRD).

La notion de programme-services, telle que définit par le ministère de la santé et des services sociaux en 2004 « désigne un ensemble de services et d'activités organisés dans le but de répondre aux besoins de la population en matière de santé et de services sociaux ou encore aux besoins d'un groupe de personnes qui partagent une problématique commune<sup>1</sup> ».

Le présent document reflète l'évolution du programme et il est l'aboutissement d'une démarche effectuée par ses membres. Une première réflexion en équipe a porté sur les problématiques de l'audition et de leurs conséquences sur la vie de la personne adulte et de son entourage. Ensuite, un sous-comité de travail formé d'intervenants de différentes disciplines professionnelles, a rassemblé, à partir de leur expérience et de la littérature scientifique, des données décrivant les conséquences des troubles auditifs sur la participation sociale et sur le bien-être. Une deuxième étape a permis d'établir des objectifs pour répondre aux besoins identifiés dans la description de la problématique. L'étape finale visait la définition des activités susceptibles de favoriser l'atteinte des objectifs, en tenant compte des orientations et de la philosophie d'intervention adoptées par l'IRD.

---

<sup>1</sup> L'architecture des services de santé et des services sociaux, les programmes-services et les programmes-soutien, MSSS, janvier 2004, page 2

## INTRODUCTION

Ce programme de réadaptation permet aux membres de l'équipe de partager leur compréhension de la problématique, des besoins, des objectifs et des finalités du programme. Sa rédaction conserve par écrit les résultats de cette réflexion pour pouvoir partager une terminologie commune. Le document vise aussi à faciliter une meilleure compréhension des problématiques vécues par la clientèle ainsi que des services offerts. Ce programme pourrait être utile aux nouveaux intervenants, aux membres des autres programmes de l'IRD, aux partenaires et à tout autre organisme. Il rassemble tous les éléments utiles, guidant l'action et la réalisation de l'accompagnement de la personne avec problème auditif. Ce document servira également de base pour questionner le programme et pour l'améliorer dans le cadre d'un processus continu d'évaluation de programme. De ce fait, il sera régulièrement révisé pour tenir compte de l'évolution des besoins de la clientèle qui guident la réflexion et l'action des membres de l'équipe.

## HISTORIQUE

C'est en 1983, lorsque l'établissement devient une corporation publique, que des services de réadaptation sont développés pour la première fois pour adultes avec déficience auditive. Avant cette période, l'Institut des Sourds de Montréal, une corporation privée, dispensait un enseignement spécialisé uniquement aux enfants et aux adolescents sourds de l'ouest du Québec.

Dès la première année (mars 1984), 102 adultes ont bénéficié de services spécialisés. Un an plus tard (mars 1985), le programme accueillait déjà plus de 500 personnes, soit 62% de la clientèle de l'IRD. Puis, à partir de 1987, l'établissement développe des nouveaux services compte tenu de la proportion élevée de personnes de plus de 65 ans ayant une déficience auditive. La population ayant plus de 18 ans reçoit donc des services à l'un ou l'autre de ces programmes :

- 12-21 ans, programme Adolescents et jeunes Adultes
- 21-65 ans, programme Adultes
- 65 ans et plus, programme Aînés

En 2007, une nouvelle modification de structure est proposée. Le programme Adolescents et jeunes Adultes répondra aux besoins de la clientèle de 12 à 25 ans (plutôt que 12 à 21 ans). Et finalement, en 2011, la clientèle sourde gestuelle qui, jusqu'alors recevait des services en fonction de son groupe d'âge, sera dirigée vers un seul programme qui lui offrira tous les services requis dans sa langue.

Dès le début de l'offre de services aux personnes adultes une équipe multidisciplinaire est constituée. Des services d'audiologie, d'éducation spécialisée, de psychologie, d'orthophonie et de travail social sont accessibles. Quelques années après que le programme se soit développé, des psychoéducateurs se joignent à l'équipe et plus récemment (en 2004) des coordonnateurs professionnels.

## 1. MISSION DE L'INSTITUT RAYMOND-DEWAR<sup>2</sup>

L'IRD est un centre de réadaptation spécialisé en surdit  et communication. Sa mission est d'offrir des services sp cialis s d'adaptation, de r adaptation et d'int gration sociale aux personnes ayant une d ficiency auditive ou un trouble de traitement auditif r sidant sur le territoire de Montr al et Laval et aux personnes ayant une d ficiency du langage r sidant sur le territoire de Montr al. Des services d'accompagnement et de soutien sont  galement offerts   leur entourage. L' tablissement fait partie du r seau public de la sant  et des services sociaux du Qu bec. Il a un contrat d'affiliation avec l'Universit  de Montr al, il est associ    l'Universit  du Qu bec   Montr al et au C gep du Vieux Montr al. L'IRD contribue   la formation, l'enseignement et la recherche concernant l'ensemble de sa client le comme membre du Centre de recherche interdisciplinaire en r adaptation (CRIR).

Afin de r aliser sa mission et de r pondre aux besoins de sa client le, de ses employ s et de la communaut , l'IRD s'est dot  d'une vision mobilisatrice qui oriente ses prises de d cisions et ses actions. Ainsi, en partenariat avec les usagers et la communaut , l'IRD se veut

**« une organisation reconnue pour son leadership en r adaptation sp cialis e et sursp cialis e en d ficiency auditive et du langage. »**

Nous nous y investissons :

En reconnaissant les usagers et leurs proches comme des partenaires actifs dans la planification, la coordination et l'intervention propre aux besoins de chacun.

En participant, de fa on exemplaire, en mati re d'inclusion au march  du travail des personnes ayant une d ficiency physique. On comprend ainsi, que l'embauche de personnes sourdes, malentendantes, sourdes-aveugles ou pr sentant une d ficiency du langage ou de l'audition (acouph nes, trouble de traitement auditif, etc.) constitue un moyen visant l'augmentation de la qualit  des services de l'Institut.

En assurant le d veloppement, le maintien des comp tences de nos employ s, de nos usagers et de nos partenaires. Nous misons sur l'apprentissage conjoint en reconnaissant les savoirs de chacun pour assurer une r ponse de qualit    la client le et favorisons ainsi le transfert de nos expertises vers le milieu de vie, la communaut  et les partenaires.

En participant au d veloppement de nouvelles connaissances par nos activit s de recherche et d'enseignement.

---

<sup>2</sup>  nonc  de valeurs, Institut Raymond-Dewar, avril 2011

En créant un environnement propice à l'innovation et au développement des nouvelles approches et technologies d'interventions.

L'IRD s'appuie sur des valeurs organisationnelles fortes qui servent de guide dans la relation à autrui, les gestes et les prises de décision au quotidien.

|               |   |
|---------------|---|
| L'OUVERTURE,  | par l'accueil et l'écoute                           |
| L'ENGAGEMENT, | par une contribution active et responsable          |
| LA QUALITÉ,   | par notre constant souci du bon geste au bon moment |
| LE PARTAGE,   | par notre présence à l'autre                        |

« Parce que chacun, nous sommes meilleurs ensemble ».

## 2. PHILOSOPHIE, VALEURS ET PRINCIPES DIRECTEURS

L'établissement, membre affilié au Réseau Planetree Québec (RPQ), adhère au développement d'une culture de services et de gestion centrée sur la personne. C'est un engagement à améliorer l'expérience des clients, la mobilisation de tous les employés de même que le soutien à la communauté. Planetree est un modèle intégrateur des pratiques cliniques et de gestion qui repose essentiellement sur 10 composantes : valoriser les interactions humaines, partager l'information, inclure les proches, humaniser l'environnement physique, s'associer à la communauté, communiquer par le toucher, soutenir la quête de sens, cheminer par les arts, s'ouvrir aux thérapies complémentaires, stimuler par l'alimentation. Trois principes guident chacune des actions posées :

PERSONNALISER, en étant attentif, réceptif et créatif, pour adapter nos interventions en répondant aux caractéristiques uniques des personnes,

HUMANISER, en agissant avec chacun dans le respect, la dignité et la bienveillance,

DÉMYSTIFIER, en fournissant à la personne l'information nécessaire pour développer une bonne compréhension de la situation en vue de choisir et d'agir de façon éclairée.

Le « Processus de Production du Handicap » (PPH) est depuis longtemps le cadre conceptuel adopté par l'IRD et utilisé comme référence par l'ensemble des intervenants des programmes et services. Il s'agit d'un modèle explicatif, reconnu au niveau national, des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité au développement de la personne (Fougeyrollas et coll., 1998). L'essentiel de ce modèle se résume dans l'interaction entre les facteurs personnels (systèmes organiques et aptitudes) et les facteurs environnementaux (sociaux et physique) pouvant entraîner des situations de handicap dans la réalisation des habitudes de vie (activités courantes et rôles sociaux). Ce

modèle permet un langage commun à tous les intervenants, tant au niveau de l'évaluation des besoins que pour l'élaboration des plans d'interventions individualisés (PII).

La notion de partenariat avec l'utilisateur et ses proches est très importante pour le personnel de l'IRD. Donner une voix à l'utilisateur, écouter ses besoins, convenir avec lui des moyens ou des outils qui lui sont bénéfiques contribue au développement d'un sentiment de compétence et soutient l'autodétermination de l'utilisateur. On vise pour l'utilisateur qu'il soit partie prenante des décisions qui le concernent. Cette approche centrée sur le client aide à maintenir, voire développer, la qualité des services offerts.

L'établissement est spécialisé en surdité et en communication, et valorise toute adaptation disponible pour assurer la communication. L'IRD supporte la reconnaissance de la langue des signes et de la culture sourde. La déficience auditive, du langage ou les troubles de l'audition peuvent avoir un impact sur la réalisation de certaines habitudes de vie et sur la qualité des interactions. Chaque personne interagit constamment avec son environnement familial, social ou professionnel. Les proches de l'utilisateur sont inévitablement touchés et sont donc incontournables dans la démarche.



### 3. CLIENTÈLE

L'équipe du programme Adultes offre des services aux personnes âgées entre 25 et 65 ans, malentendantes, ou vivant avec des troubles auditifs tels que la présence d'acouphènes ou d'intolérance aux sons ainsi qu'à leur entourage<sup>3</sup>. Au cours des dernières années, l'IRD a vu son mandat se préciser au niveau géographique, pour desservir la population des régions de Laval et de Montréal. La population des régions socio-sanitaires voisines peuvent cependant recevoir des services sur la base d'ententes précises avec le centre de réadaptation des régions concernées.

#### Principales caractéristiques sociodémographiques de la clientèle cible

En se basant sur les données de 2013, la moyenne d'âge des clients était de 49 ans. Parmi eux, 365 étaient des hommes et 414 des femmes. Voici la répartition de la clientèle par âge et par région socio-sanitaire :

*Répartition de la clientèle du programme Adultes par âge et par région socio-sanitaire pour l'année 2013 (jusqu'au 31 décembre 2013)<sup>4</sup>*

| Région        | 25 à 34 ans | 35 à 44 ans | 45 à 54 ans | 55 à 65 ans |
|---------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| Montréal (06) | 46          | 60          | 95          | 180         |
| Laval (13)    | 10          | 17          | 21          | 43          |
| autres        | 10          | 13          | 22          | 34          |

| Usagers desservis durant l'année | 2008-2009 | 2009-2010 | 2010-2011 | 2011-2012  | 2012-2013 |
|----------------------------------|-----------|-----------|-----------|--|-----------|
| Programme Adultes*               | 1375      | 1051      | 1096      | Données non disponibles<br>Dû à la migration vers SIPAD <sup>5</sup> | 681       |

Source : Inforéadapt

\* Ce nombre inclus la clientèle sourde gestuelle jusqu'en 2011 qui est maintenant desservie dans un autre programme (± 100)  
Inforéadapt est l'outil qui précède SIPAD

<sup>3</sup> Le soutien donné aux personnes de l'entourage de nos clients, Guide d'orientation, IRD, mai 2012, document en cours

<sup>4</sup> SIPAD

<sup>5</sup> Système d'information pour les personnes ayant une déficience

## 4. PROBLÉMATIQUE

### 4.1. Définitions :

**Surdit <sup>6</sup>** : La surdit  est un  tat pathologique caract ris  par une perte partielle ou totale du sens de l'ou e. Dans le langage m dical, surdit  est synonyme d'hypoacousie. Pour la perte compl te de ce sens, on parle d'anacousie<sup>7</sup>.

Il existe diff rents types de surdit  selon le lieu d'atteinte identifi  :

- L'atteinte conductive ou de transmission touchant l'oreille externe ou moyenne;
- L'atteinte neurosensorielle ou de perception touchant l'oreille interne ou le nerf auditif;
- L'atteinte mixte o  coexistent une atteinte conductive et une atteinte neurosensorielle.

**Acouph nes<sup>8</sup>** : Les acouph nes se d finissent comme tout son per u en l'absence de stimulation auditive ext rieure. Les acouph nes sont un sympt me et non une maladie. Ils peuvent  tre per us   une oreille ou aux deux, ou encore dans la t te. Les acouph nes se pr sentent sous diverses tonalit s, les plus fr quentes  tant les sifflements aigus et les bourdonnements. Plusieurs sons peuvent  tre per us simultan ment ou successivement.

**Intol rance aux sons<sup>9</sup>** : Pour les gens qui en sont affect s, l'exposition   des niveaux sonores jug s confortables pour la majorit  des gens, leur occasionne un inconfort pouvant devenir intol rable.

**Maladie de M ni re** : Il s'agit d'une maladie r currente de l'oreille interne, dont la pr sentation se fait le plus souvent par p riodes de recrudescence des sympt mes, plus commun ment appel es « p riodes de crises ». Ces sympt mes incluent : des  pisodes de vertiges, une perte d'audition, une « sensation d'oreille bouch e », ainsi que la pr sence d'acouph nes. Ils peuvent se produire dans une oreille ou les deux   la fois.

Ces sympt mes se r sorbent habituellement compl tement entre chaque p riode de crises, mais des s quelles peuvent persister sur le plan auditif<sup>10</sup>.

### 4.2. Caract ristiques  pid miologiques : pr valence,  tiologie :

**Surdit  :**

- La surdit  acquise est le type de surdit  que l'on retrouve le plus souvent chez l'adulte;
- La pr valence de la surdit  acquise chez les adultes est d'environ 16%, avec une augmentation marqu e pour les personnes  g es de plus de 60 ans (Getty & H tu, 1994).

---

<sup>6</sup> Informations tir es de l'article : *Mieux comprendre la surdit *, disponible   l'adresse :

[http://raymond-dewar.gc.ca/uploads/images/IRD/PDF/Mieux\\_comprendre\\_la\\_surdite.pdf](http://raymond-dewar.gc.ca/uploads/images/IRD/PDF/Mieux_comprendre_la_surdite.pdf) Institut Raymond-Dewar.

<sup>7</sup> <http://fr.wikipedia.org/w/index.php?search=anacousie&title=Sp%C3%A9cial%3ARecherche&fulltext=1>

<sup>8</sup> [http://raymond-dewar.gc.ca/uploads/images/IRD/PDF/adult\\_tour\\_d\\_horizon.pdf](http://raymond-dewar.gc.ca/uploads/images/IRD/PDF/adult_tour_d_horizon.pdf)

<sup>9</sup> D finition adopt e par les audiologistes du programme Adultes

<sup>10</sup> Adaptation de la d finition du Committee on Hearing and Equilibrium, 1995

### Acouphènes<sup>11</sup> :

- 13 à 20 % de la population a déjà expérimenté des acouphènes ;
- 80 % à 85 % des personnes qui ont des acouphènes ne les trouvent ni agressants, ni dérangement, ni angoissants (72 % selon Santé Québec, 1998) ;
- Environ 1 à 3% de la population serait sévèrement dérangée au point de ne plus fonctionner adéquatement (Coté & Pouliot, 2009). Le dérangement de l'acouphène serait surtout suscité par des facteurs de détresse psychologique tels que l'anxiété, la dépression, l'intolérance et les phobies (Rilana & al., 2011) ;
- 40 % des personnes avec acouphènes ont consulté un professionnel de la santé à cet effet.

### Maladie de Ménière

- La prévalence est estimée à un peu moins de 50 cas par 100 000 habitants (Sajjadi & Paparella, 2008, in Wikipedia).

### Intolérance aux sons :

Nous disposons de peu de données portant sur l'incidence de l'intolérance aux sons dans la population.

- Nous n'avons pas trouvé d'estimation de la prévalence de l'intolérance aux sons indépendamment de la présence d'acouphènes.
- Dauman & Bouscau-Faure (2005) estiment que 79% des personnes avec acouphènes présentent aussi un certain degré d'intolérance aux sons. Dans cette étude, 249 personnes se sont présentées à une clinique pour recevoir de l'aide pour leurs acouphènes sur une période de 16 mois. De ce nombre, 197 ont répondu être hypersensibles au bruit (question oui/non) et d'en percevoir l'impact au quotidien (cote d'au moins 2 sur une échelle de 0 à 10).
- Une autre estimation nous vient de Baguley (2008), selon quoi la majorité (au moins 90%) des personnes souffrant d'intolérance aux sons, ont aussi un acouphène.

## 4.3. La participation sociale d'un adulte ayant un trouble auditif

Chez la clientèle adulte, l'impact des troubles auditifs diffère grandement d'une personne à l'autre et est tributaire tant des habiletés et aspirations de la personne que de la réponse que lui fait son entourage dans une situation donnée (Lachapelle, 2007). C'est dans ce contexte que des adultes nous demandent de l'aide pour mieux s'y ajuster.

Le défi d'adaptation à chaque étape de vie peut se traduire par une crise qu'il faut résoudre. De fait, il n'y a pas de théorie unifiante de l'âge adulte (Dumas & al., 2007). Pour Erikson, la période de l'âge adulte englobe deux enjeux majeurs, soit la dialectique « intimité ou isolement » (20-34 ans), suivie de « générativité ou stagnation » (jusqu'à la retraite). À l'issue de l'adolescence, le jeune adulte doit atteindre une identité suffisamment positive et solide pour s'unir à d'autres par le biais d'échanges intimes, tout en demeurant une personne à part entière. Il

---

<sup>11</sup> Informations tirées de l'article *Les acouphènes : Un tour d'horizon*, disponible à l'adresse : [http://raymond-dewar.gc.ca/uploads/images/IRD/PDF/adult\\_tour\\_d\\_horizon.pdf](http://raymond-dewar.gc.ca/uploads/images/IRD/PDF/adult_tour_d_horizon.pdf)  
Institut Raymond-Dewar. Décembre 2009.

traverse alors une étape cruciale dans le développement de son autonomie sociale et affective. Une fois acquise, cette autonomie lui permet d'entrer progressivement dans une période de production et de créativité où il ressent le besoin de "prendre soin de ..." et "faire des projets". C'est la générativité. Dans cette étape de vie, l'enjeu porte sur la capacité de l'adulte à se sentir un participant à part entière à l'essor de la société. (Erikson, 1950).

Entre 25 et 65 ans, la personne évolue dans un corps en changement pendant plus de quatre décennies, se consacre à sa famille, à sa vie professionnelle, s'investit dans des relations au fil d'événements marquant son contexte de vie (Dumas & El Haïli, 2007).

Parce que les rôles sociaux sont au cœur de la réalité quotidienne de la personne, nous examinerons dans les prochains paragraphes en quoi l'accomplissement de ces rôles devient une tâche plus ardue dans les contextes où les problèmes auditifs posent un défi.



- *Être membre d'une famille*

La surdité ou les situations de handicap peuvent contribuer à des changements des rôles sociaux notamment dans les relations intrafamiliales qui sont habituellement les plus touchées. En effet, avant de savoir qu'elle a une surdité on croit à tort que la personne est distraite, a de la difficulté à se concentrer ou bien refuse de communiquer (Hétu & al., 1987). La personne malentendante peut se sentir rapidement rejetée dans les contextes où elle est incapable de suivre une conversation familiale ; elle peut être mise de côté, les membres de sa famille hésitant à déployer les efforts pour l'intégrer à leur conversation (Hétu & al., 1993). Si elle n'est pas

officielle, la ségrégation officieuse est toujours présente. La tendance à oublier la personne malentendante en situation de groupe crée un malaise et de la culpabilité ce qui ajoute au défi de communiquer déjà présent (Charron, 1995). Héту et al. (1987) rappellent à ce titre que la surdit  est une exp rience obligatoirement partag e par les autres. Les r actions de la famille face aux situations de handicap de la personne malentendante peuvent contribuer   accro tre ce handicap. De plus, les sentiments v cus dans les  changes sont habituellement le reflet de l'incapacit  de la personne atteinte d' tre ad quate ou le fait qu'elle est v cue plus accaparante que souhait e.

Chez les personnes souffrant d'acouph nes, la d tresse psychologique est accentu e par la subjectivit  du trouble. Puisqu'il s'agit d'un sympt me « invisible » et la plupart du temps, inaudible de l'ext rieur, celles-ci craignent de ne pas  tre prises au s rieux dans leurs difficult s (Leroux & al., 2011), tant par les professionnels du milieu que de leur famille. Baribeau (2006) avance que la banalisation des impacts psychologiques de la part de l'entourage conduit   l'aggravation des r actions de d tresse. Des tensions peuvent s'en suivre au sein de la famille ou du couple, cr ant des contraintes dans l'actualisation des r les sociaux.

### * tre un conjoint*

La vie de couple est g n ralement bouscul e (Jones & al., 1987 ; H tu & al., 1993) en r action   l'av nement de la surdit . Le soutien mutuel peut varier selon qu'elle survient chez un homme ou une femme. Il peut  tre inexistant (Waridel, 1993), inad quat ou au contraire s'inscrire dans un processus de plus en plus supportant pour le couple (H tu & al., 1993). Des  tudes men es aupr s de personnes malentendantes rapportent que 50% des hommes et 16% des femmes interrog s ont l'impression que leur surdit  a affect  leur mariage (Brassard & al. document non publi  ; Meadow-Orlans, 1985; Beattie, 1981; Jones & al., 1987). Outre les d fis que repr sente le soutien mutuel, certains auteurs mentionnent aussi la perte d'intimit , que H tu & al. (1993) traduisent ici par le « distancing », comme un impact observ  chez plusieurs couples. Une distinction nette est cependant   faire entre les couples qui ont d  s'adapter   une perte auditive d'un des conjoints versus ceux qui connaissaient la situation au moment de l'engagement. Dans ce dernier cas, les ajustements peuvent  tre plus ais s (H tu & al., 1993).

Pour les couples dont l'un des deux partenaires vit les premiers stades de la surdit , les d fis se pr sentent diff remment advenant que la surdit  soit subite ou qu'elle apparaisse progressivement. Dans les cas o  la surdit  est apparue progressivement, l'ignorance des premi res manifestations de la surdit  fait qu'elle est souvent interpr t e comme un manque d'habilet  sociale ou un refus de socialisation (H tu & al, 1993 ; H tu & Getty, 1991 ; Jones & al., 1987 ; H tu & al., 1987). Les ajustements se font bien souvent avant que la surdit  ne soit clairement identifi e, ils sont implicites et rarement reconnus. Cette situation peut mener   une r duction des interactions dans un contexte o  les frustrations sont d j  nombreuses (bris de communication, incompr hensions, etc.).

### **Vignette : Isolement graduel**

*Mme G. est malentendante depuis longtemps. La surdité est arrivée très graduellement, de sorte qu'elle ne s'est pas rendu compte au début qu'elle entendait moins bien. Les membres de sa famille ont commencé à lui faire des reproches : « Tu ne m'écoutes pas quand je te parle! ». « T'entends bien ce que tu veux entendre. » Sans trop le réaliser, Mme G. a commencé à éviter les rencontres avec sa famille parce qu'elle était blessée par leurs remarques. De plus, elle évitait les sorties avec ses amies car elle ne pouvait plus suivre les conversations dans les restaurants, souvent bruyants.*

*Le conjoint de Mme G. a l'impression que ce qu'il lui dit n'a plus d'importance pour elle. Il pense qu'elle n'est pas intéressée à l'écouter et ça le choque. De leur côté, ses enfants croient qu'elle n'est pas attentive à ce qu'ils disent pour avoir la paix. Quant aux amies de Mme G., lorsqu'elles sortaient avec elle au restaurant, elles avaient remarqué qu'elle faisait tout répéter. C'était gênant pour elles, surtout lorsqu'elle ne comprenait pas le serveur. Aussi, elles croient qu'elle trouve des excuses pour ne pas sortir et elles se sentent négligées.*

### *Être un parent*

La surdité peut aussi entraîner des changements dans la manière dont le parent vivant avec une surdité communique avec son enfant. Selon Meadow-Orlans (1991), le parent vivant une perte auditive subite ou progressive s'impliquerait moins dans la vie familiale. Cette étude fait état des fréquentes situations de malentendus entre le parent et son enfant, de la réduction dans la fréquence des interactions parent-enfant, des échanges tendus qui mènent à des frustrations de part et d'autre. Nos constats d'intervenants sont à l'effet que les enfants peuvent avoir une perception négative de leur parent malentendant dans certains contextes sociaux. La communication entre le parent et le milieu scolaire peut parfois être compliquée par la surdité et avoir un effet sur l'implication du parent.

### **Vignette : Protéger son image de père**

*M. B. vit en couple depuis 12 ans et il est père d'une fille âgée de 9 ans. Il a un travail qu'il aime et il est présent auprès de sa famille. Mais, depuis quelques mois, sa vie a changé. Une surdité qui progresse rapidement est venue perturber tout son quotidien. Il a maintenant de la difficulté à entendre la voix de sa fille qui lui parle vite et souvent d'une autre pièce. Avant la venue de cette surdité, il n'avait aucun problème à l'entendre. Mais maintenant, il se rend compte qu'il doit être placé en face d'elle pour communiquer. Il n'ose pas en parler et il fait beaucoup d'efforts pour éviter que sa fille ne s'en rende compte. Malgré ses efforts, sa fille trouve plus difficile de parler avec son père. Elle croit que son père est stressé et n'est pas aussi disponible pour elle. Alors, elle s'est tournée vers sa mère pour parler.*

## *Être un grand-parent*

Transmettre l'histoire, les souvenirs et les valeurs de la famille, maintenir la cohésion familiale, être présents pour les parents, recueillir les confidences des petits-enfants, voilà autant de responsabilités assumées par les grands parents. Nos constats d'intervenants nous amènent à penser que le rôle de grands-parents, puisqu'il s'exerce dans la communication, comporte plusieurs difficultés lorsque entre en jeu la surdité.

Les grands-parents traduisent une difficulté importante à communiquer en situation de groupe et de bruit alors qu'ils sont présents ou même générateurs de rencontres familiales. Comprendre le propos de l'adolescent ou la voix aigüe de la petite fille représente aussi un défi. Les grands-parents nous disent toutefois souvent se sentir acceptés inconditionnellement par leurs petits enfants qui intègrent rapidement les stratégies de communication pour se faire comprendre. Par ailleurs, ils rapportent aussi que certains parents hésitent ou refusent de leur confier le gardiennage des petits enfants considérant que, ne maîtrisant pas l'environnement sonore, ils constituent un risque pour la sécurité de l'enfant.

## *Être l'enfant de son parent âgé*

L'adulte peut être appelé avec le temps à accompagner son parent en perte d'autonomie. En plus de maintenir sa relation filiale, l'adulte peut rencontrer plusieurs situations de communication avec les intervenants du réseau des services professionnels et de soutien où il doit assister son parent ou même s'y substituer. Nos constats d'intervenants nous indiquent que la surdité risque de présenter un obstacle majeur pour l'adulte malentendant pouvant l'amener à restreindre son implication à titre d'aidant naturel ou dont la participation n'est pas sollicitée. Cette mise à distance peut donc avoir un impact affectif dans la relation de l'adulte avec son parent.

- *Entretenir des liens d'amitié*

Les contextes sociaux dans lesquels se rencontrent les amis sont meublés d'échanges non prévisibles et de situations d'interactions souvent complexes et inattendues. Pour les personnes malentendantes, les occasions de socialiser sont réduites compte tenu des difficultés de participation à une conversation, dont les échanges humoristiques (Hétu & al., 1993). Plusieurs comportements reliés aux difficultés de communication interfèrent avec les liens d'amitié.

Il semble aussi qu'une modification de la relation soit souvent associée à une interprétation fautive des comportements, par exemple, on confond les difficultés à entendre avec de l'inattention ou bien de l'indifférence. De plus, les réactions d'adaptation des personnes malentendantes peuvent être inappropriées, par exemples, on peut observer une réaction de contrôle ou d'évitement de la scène sociale pour éviter les situations frustrantes (Pichora-Fuller & Schow, 2002).

Les comportements de communication des personnes malentendantes elles-mêmes peuvent aussi contribuer à la modification des liens. En effet, la surdité peut conduire à certaines violations des règles sociales, comme par

exemple parler fort, demander de répéter, mettre la télévision ou la radio trop forte. Ceci peut entraîner un blâme de l'entourage et une réaction de la personne atteinte par des arguments défensifs qui n'aident en rien.

L'intolérance aux sons, comme la surdité, peut avoir un impact sur les sorties entre amis. En effet, il s'avère difficile et contraignant de trouver un restaurant ou une salle de spectacle dont le niveau sonore est dans les limites de ce qu'elle peut tolérer. Bien souvent, plutôt qu'être exposée à ces difficultés, la personne aura tendance à s'isoler, délaissant progressivement certaines habitudes sociales au détriment de la création de liens.

- *Être un étudiant*<sup>12</sup>

Que ce soit dans le contexte d'une transition dans son parcours académique ou d'un retour aux études, l'adulte qui présente un problème auditif doit relever plusieurs défis liés aux situations de handicap qui s'y rattachent. Pour l'étudiant malentendant habitué au fonctionnement des services d'aide adaptée de l'école secondaire, étudier au cégep ou à l'université représente une double adaptation. D'abord, au même titre que tous les autres étudiants, il doit non seulement se responsabiliser et s'impliquer activement dans sa réussite scolaire, mais il doit de plus être autonome au niveau de ses besoins en adaptation auditive. On attend de lui qu'il connaisse suffisamment bien ses limites pour pouvoir en faire part aux différentes instances concernées et qu'il respecte les règles qui régissent l'attribution des aides et services d'interprétariat ou de prise de notes. Par exemple, dans plusieurs milieux, il doit lui-même faire part de ses besoins à son professeur, ainsi qu'aux élèves de sa classe. Bien que des services adaptés soient disponibles sur place, ils lui seront profitables seulement s'il choisit de s'y investir. C'est à lui que revient la décision d'y avoir recours et dans quelle mesure. Il s'agit donc d'une collaboration partagée, qui implique l'étudiant, le corps professoral et le personnel du service d'intégration (dont les interprètes le cas échéant). C'est dans ces conditions que l'étudiant pourra optimiser le développement des qualités personnelles qui favoriseront sa réussite scolaire.

Ainsi, nos constats d'intervenants indiquent que les difficultés qui peuvent se présenter à l'étudiant ayant un problème auditif sont variées, et requièrent le plus souvent des capacités élevées d'autonomie et de conscientisation de son handicap.

Nous énumérons les principales :

- Difficulté à suivre et à participer activement aux échanges entre le professeur et les autres élèves.
- Difficulté par le professeur à tenir compte adéquatement des besoins de l'étudiant malentendant dans l'organisation de son cours due à une méconnaissance de la surdité.
- Difficulté de l'étudiant à accepter que le professeur et les élèves ne pourront pas s'adapter complètement et de façon constante à ses besoins.
- Difficulté de l'étudiant à trouver un preneur de note, ou à obtenir des notes adéquates.
- Difficulté de l'étudiant à travailler en équipe en raison des conséquences de la surdité sur les échanges en groupe.
- Difficulté à répondre aux exigences de réussite des cours de français et d'anglais. En effet, la surdité peut avoir des conséquences nuisibles sur la maîtrise d'une langue orale et écrite.
- Difficulté à se sentir étudiant à part entière dans la classe.

---

<sup>12</sup> Consultation de Madame Céline Boisvert, conseillère pédagogique au « Service d'Aide à l'Intégration des Étudiants » du Cégep du Vieux-Montréal.



Nos constats d'intervenants permettent de croire que l'ensemble de ces difficultés peut générer des situations de handicap multiples, qui en retour, si elles ne sont pas gérées adéquatement, peuvent entraîner l'échec d'un ou des cours et causer une détresse importante. Pour l'étudiant qui n'accepte pas sa surdité, ces responsabilités peuvent s'avérer insurmontables et mener au découragement. Plusieurs préfèrent alors taire leur surdité plutôt que de la signaler et de devoir assumer les nombreuses responsabilités que cela implique. Leurs difficultés passent alors inaperçues. Ou bien pire encore, elles peuvent être attribuées à tort à d'autres facteurs que la



surdité (par exemple, un manque d'intérêt pour le cours). Constatant ses difficultés sur le plan de la compréhension, l'étudiant peut être porté à réduire sa participation en classe, et se sentir progressivement exclu des autres, y compris du professeur.

Alors que les cégeps et les universités ont une structure d'encadrement pour recevoir les étudiants malentendants, tel n'est pas le cas pour d'autres lieux d'enseignement pour adultes. L'étudiant doit alors faire preuve de persévérance et de débrouillardise pour surmonter les défis supplémentaires qui peuvent se présenter à lui. La réussite de l'étudiant sera alors en grande partie définie par sa capacité à faire part de ses besoins et limitations ainsi que par le degré d'ouverture du milieu quant aux troubles auditifs. Pour certains, l'affirmation de ces besoins peut être compromise par l'impression, réelle ou anticipée, que le milieu ne sera pas favorable à la mise en place des ajustements nécessaires à sa réussite. Par exemple, il peut se poser les questions suivantes : « Jusqu'à quel point le milieu est-il prêt à m'aider à surmonter mon handicap? », « Que va-t-il se passer si je n'arrive pas à m'intégrer ? », « Quelles

aides adaptées me seront nécessaires et où me les procurer? », « Aurais-je le financement requis pour défrayer les coûts d'un interprète ou d'une aide adaptée? ». Dans les faits, on constate que l'étudiant qui s'est davantage adapté à ses troubles auditifs obtiendra le plus souvent un accueil favorable du milieu. En revanche, l'étudiant malentendant qui n'est pas à l'aise avec sa surdité, pourra être confronté à des difficultés d'intégration dont la résolution dépasse ses capacités. Rendu à ce point, la motivation à poursuivre peut être sérieusement compromise.

## **Vignette : S'adapter à sa classe - un enjeu de taille.**

*Madame V., 30 ans, tente un retour aux études. Elle arrive à son premier cours avec un léger retard, et choisit de s'asseoir dans le fond de la classe. Le professeur présente les modalités d'enseignement : exposés magistraux, travaux d'équipe et débats en classe. Mme V. est inquiète : elle doit composer avec une surdité sévère et se demande si ses prothèses auditives suffiront à la tâche. Or, personne dans la classe n'est au courant de ses limites. D'entrée de jeu, le professeur demande aux étudiants de se placer en sous-groupes de quatre ou cinq personnes. Elle parvient à suivre les échanges entre ses co-équipiers, mais avec grande peine. Difficile de distinguer la parole dans tout ce bruit de fond ! Vivement la pause : elle se sent déjà épuisée. Au retour, le professeur suscite des échanges en grand groupe. C'est la pagaille : tout le monde veut parler et personne n'attend son tour de parole. Tous les élèves semblent animés par le débat qu'ils parviennent à suivre sans peine. Mme V., quant à elle, se sent au désespoir et songe déjà à abandonner ses études.*

- *Être un travailleur*

Une part importante de la vie adulte est consacrée au travail (Dumas & El Haïli, 2007). Pour plusieurs personnes malentendantes, l'importance du retour ou du maintien à une activité professionnelle est un élément capital de la participation sociale. La vie socioprofessionnelle comporte deux grandes catégories de défis, la première reliée à la recherche d'emploi et à l'embauche. Dans un document produit à l'attention des employeurs par l'Institut des sourds de Charlesbourg (Argouin & Bédard, 1989), on décrit comme une embûche le fait que certains employeurs peuvent systématiquement refuser l'embauche, en invoquant des raisons reliées à la sécurité ou aux difficultés de communication même dans un contexte de pénurie. Les perspectives d'emploi pour les personnes malentendantes en sont d'autant plus réduites compte tenu de ces assertions.

La deuxième grande catégorie des défis concerne l'intégration, le maintien et l'accès à la promotion en milieu de travail. Le processus d'intégration au travail exige de la personne qu'elle soit attentive aux adaptations techniques et aux stratégies qu'elle doit mettre en place pour intégrer toutes les nouvelles informations. Lorsqu'elles sont interrogées les personnes elles-mêmes nous rappellent les nombreuses difficultés vécues qui peuvent nuire à l'intégration et au maintien en emploi : difficultés à détecter certains signaux sonores, sursaut quand les personnes surgissent près d'eux, intolérance aux bruits, contacts difficiles avec les collègues de travail entendants. Ces derniers peuvent parfois attribuer les symptômes de la perte auditive à différents facteurs: fatigue, manque d'intérêt, de concentration ou refus de communiquer (Hétu & al., 1995). Rappelons que l'intégration socioprofessionnelle peut se faire dans différents contextes, soit le retour dans un même emploi, la modification de tâches, un changement de poste chez le même employeur, un autre employeur ou une réorientation professionnelle (AERDPQ, 2009), avec tous les impacts que cela peut représenter dans la vie d'une personne (Colt, 2000).

### **Vignette : Risquer de perdre son emploi**

*Mme D., dans la jeune quarantaine, est soutien de famille. Elle occupe depuis plusieurs années un poste d'adjointe administrative dans une agence de publicité renommée. Sa surdité dont elle n'a jamais parlé jusqu'à maintenant s'est aggravée. Elle rencontre de plus en plus de difficultés à communiquer au téléphone et à prendre les notes en réunion de travail. Lors de sa dernière évaluation, son employeur lui a fait remarquer qu'elle avait cumulé un certain nombre d'erreurs, qu'elle lui semblait distraite et fatiguée, présumant qu'elle vivait des problèmes personnels. Mme D. est désespérée. Elle voit bien que son rendement n'est plus satisfaisant, mais elle est persuadée qu'elle perdra son poste si elle affiche une situation de handicap ne correspondant pas à l'image de l'entreprise.*

### **Vignette : Retraite prématurée**

*Mme. A. a 52 ans et elle est travailleuse sociale dans un CLSC. Elle intervient auprès d'une clientèle de personnes majoritairement immigrantes qui ont un accent lorsqu'elles s'expriment en français. Depuis quelque temps, elle sent qu'elle a de plus en plus de difficultés à comprendre les personnes qui viennent lui demander de l'aide. Le patron de Mme A ne sait plus comment l'aider. Il se demande si elle pourra continuer à intervenir et songe à modifier sa tâche. D'un autre côté, il a un souci d'équité envers les autres professionnels du service. Les collègues de Mme se sentent mal à l'aise face à ses difficultés de communication. De plus, ils commencent à douter de ses compétences. Enfin, ils ont remarqué que Mme décline de plus en plus les invitations pour des activités sociales comme un dîner de fête. Alors, ils la sollicitent de moins en moins. Mme A. pense à prendre une retraite anticipée mais elle s'est finalement décidée à consulter en audiologie. Récemment, elle a reçu un diagnostic de surdité.*

La situation est parfois plus complexe dans le cas d'un travailleur qui développe une surdité professionnelle au travail. Les intervenants constatent souvent des réticences chez les clients à venir consulter sur les heures de travail, à diffuser à leurs collègues et à leurs employeurs leur problème d'audition et même parfois à poursuivre les démarches pour avoir accès à un programme d'indemnisation. Les personnes malentendantes atteintes de surdité professionnelle diront aussi qu'elles craignent d'engendrer des coûts pour l'employeur (Désilets & Dumas, 2000), d'être déclassées ou de perdre leur emploi si la surdité est apparue en cours d'emploi (Charron, 1995). Les travailleurs malentendants rapportent aussi qu'en réaction à ces craintes, ils redoublent d'effort pour faire la preuve de leurs compétences (Charron, 1995), s'isolent de leurs collègues pour s'éviter des sarcasmes (Waridel, 1993) et n'osent pas prendre la parole lors des réunions (Ingold, 1995). Les clients témoignent aussi aux intervenants de la charge supplémentaire de devoir aussi sensibiliser les employeurs et les collègues. Le stress, l'anxiété, l'insécurité et le manque de confiance des personnes qui ont une surdité peuvent affecter temporairement leur rendement au travail (Argouin & Bédard, 1989).

### **Vignette : Consulter pour une surdité professionnelle : un défi !**

Monsieur B. a 55 ans. Il travaille depuis 17 ans dans une usine de fabrication de métal. Il a aussi travaillé dans le passé dans plusieurs usines bruyantes. Bien que devant porter des coquilles protectrices lorsqu'il est près des machines, il dit ne pas les porter souvent car ses collègues doivent s'adresser à lui et avec les coquilles il ne comprend pas. Dernièrement, le Programme de santé et sécurité au travail du CLSC est passé dans son milieu de travail pour faire du dépistage de surdité professionnelle. L'audiogramme de dépistage a alors démontré une perte auditive. Monsieur B. se sent désemparé et les démarches à venir lui paraissent lourdes (absence au travail, réclamation ...). Quelques mois après, Monsieur B. se présente à l'IRD. Il est accompagné de sa femme et nous confie que ses problèmes de communication au travail et à la maison sont grandissants. Conflits et malentendus sont de plus en plus fréquents et il se dit fatigué de devoir toujours faire des efforts pour comprendre les autres. Il pense qu'il est rendu au point de devoir porter des appareils auditifs mais il se trouve bien jeune pour avoir l'air d'un « pèpère ».

Il convient de nommer les impacts sévères de la Maladie de Ménière que nous observons sur la capacité à occuper un emploi. Celle-ci se caractérise par des périodes de crises pouvant s'étendre sur quelques semaines, voire quelques mois, pendant lesquelles coexistent vertiges, acouphènes et surdité. Lorsqu'une crise survient, la personne est souvent confinée à son lit pour plusieurs heures, incapable de marcher et même parfois de garder ses yeux ouverts. En contexte de travail, l'apparition d'une crise est particulièrement déstabilisante, et se traduit le plus souvent par un congé de maladie pour toute la durée de la période. À chaque fois, le travailleur doit composer avec l'obligation impromptue de laisser son travail dans un état inachevé. Le retour au travail peut également comporter l'exigence de faire « les bouchées doubles » pour rattraper le retard accumulé, et la crainte de revivre éventuellement un autre épisode de crises. Puisque entre les crises, la personne redevient temporairement plus fonctionnelle, la tentation peut-être forte de reprendre partiellement le travail, malgré un avis médical recommandant le repos complet. Erlandsson et al. (1996, in Kirby et al.) ont observé chez les personnes atteintes la présence d'éléments de stress post-traumatique et d'anxiété clinique. Cette étude qualitative fournit un indicateur clair de l'impact dommageable de la maladie de Ménière sur la capacité à occuper sur une longue période une fonction impliquant des responsabilités. Éventuellement, à force de crises, la personne peut ne plus se sentir apte à poursuivre son travail, se trouvant alors prisonnière du dilemme de devoir choisir entre sa carrière ou sa santé.

De leur côté, les personnes avec acouphènes peuvent aussi rencontrer des difficultés dans la sphère du travail. Selon nos constats d'intervenants, les personnes avec acouphènes doivent composer avec certains stigmates sociaux. En effet, plusieurs évoquent leur malaise de parler ouvertement de leur acouphène, de crainte d'être vues comme folles ou atteintes d'une maladie grave. L'employeur ne fait pas exception à cette règle. Généralement, les personnes avec acouphènes ne sont pas disposées à lui confier leur problématique de crainte que ça leur soit préjudiciable. Ainsi, un tel employé qui subit une baisse de rendement au travail causée par son acouphène peut s'exposer à des complications avec son employeur, sans pouvoir être en mesure de nommer la cause de ses difficultés. De plus, selon Fullum & Hébert (juillet 2007), environ la moitié des personnes disent éprouver des difficultés de sommeil et doivent alors composer avec ses effets désagréables. En effet, une moins



bonne qualité de sommeil entraîne durant la journée de la fatigue, le besoin de faire des siestes, une diminution de la concentration et parfois l'augmentation du niveau de stress ainsi que l'augmentation du dérangement de l'acouphène. La personne doit alors composer avec un cercle vicieux qui mine progressivement son efficacité au travail.

Enfin, l'intégration socioprofessionnelle peut être affectée par une intolérance aux sons. En effet, cette condition peut entraîner des difficultés d'adaptation en milieu de travail. Par exemple, dans beaucoup d'emplois, on retrouve des niveaux de bruits

pouvant être jugés dérangeants : bruits provenant d'équipements ou d'appareils, présence de musique, nombre de personnes sur le plancher de travail, etc. Ces personnes mettront des efforts à éviter les bruits inconfortables, demanderont des accommodements pour être mutés à des postes moins bruyants ou pour utiliser un bureau plus à l'écart.

#### **4.4. Bien-être et vie intérieure chez un adulte ayant des difficultés au plan de l'audition**

Un défi de taille, une fois rendu à l'âge adulte, consiste à gérer sa vie intérieure (Dumas & El Haïli, 2007). Or, dans le cas des personnes malentendantes, plusieurs facteurs viennent et s'ajoutent aux défis habituellement rencontrés dans la vie adulte : le stress généré par les situations de communication, les perceptions erronées sur la surdité, les impacts négatifs des comportements d'autrui, pour n'en nommer que quelques-uns. Plusieurs auteurs ont étudié les impacts de ces facteurs sous différents angles.

- *Le vécu de la personne malentendante*

Des auteurs décrivent différentes situations vécues par les personnes malentendantes qui leur causent un stress continu ; irritation due à l'intolérance des bruits de fond, impatience face aux difficultés d'interactions sociales, stress issu de l'exposition quotidienne aux bruits, inquiétude reliée à la dégradation potentielle de l'audition, irritations reliées à la perception de part et d'autre de l'absence d'efforts (Héту & al., 1993; Héту & Getty, 1991).

On convient généralement de faire une distinction entre le vécu d'une perte soudaine et progressive d'audition. Pour la première, la réaction de stress est beaucoup plus intense, et prend souvent la forme d'un sentiment de panique. Les phases du deuil de Elisabeth Kübler-Ross (2002) sont habituellement présentes (déni, colère, marchandage, dépression, acceptation). Cependant, nos constats d'intervenants nous portent à croire que le choc peut être tout aussi important lors d'une dégradation même minime dans le cadre d'une perte progressive. Les personnes qui perdent graduellement l'audition doivent composer avec de multiples ajustements de façon continue dans la perception qu'elles ont d'elles-mêmes et qu'elles reçoivent de leur entourage.

Pour plusieurs personnes malentendantes, la surdité peut entraîner le développement d'une image de soi négative. Celle-ci serait liée au malaise de ne pas comprendre, aux demandes à répétitions, à la peur d'être stigmatisé comme « sourd, handicapé, vieux » (Hétu & al., 1993; Hétu & Getty, 1991), voire déficient. Elles en viennent à se sentir inadéquates dans les interactions de tous les jours, et éventuellement, se retirer par crainte de déranger (Hétu & al., 1993). Pour plusieurs, la surdité c'est comme « se sentir seul même en plein milieu d'une foule » (cité dans Stone, 1987). L'on comprend alors mieux le désir fréquent de se retirer, de s'isoler, que vivent certaines de ces personnes. Le monde des entendants est vu comme un monde hostile et la personne entendante est perçue comme personne difficile de contact (Argouin & Bédard, 1989).

Les personnes malentendantes témoignent aussi de leur vécu pour expliquer leur comportement dans les contextes où elles se sentent exclues de la conversation; elles se font « le plus petit possible ». Fatiguées de répéter qu'elles sont malentendantes et de redire les stratégies de communication, elles développent un sentiment d'impuissance, de frustration, de colère refoulée, d'apitoiement sur soi, qui conduit graduellement au retrait de l'interaction sociale (Eriksson-Mangold & Erlandsson, 1984 ; Schlesinger, 1985 ; Colt, 2000). Une citation dans Ingold (1995) traduit bien cette réalité : « Parce que notre handicap est invisible on a tendance à nous oublier. On devient une « *non personne* ». Pour ces gens, la surdité conduit au sentiment d'être dérouté, d'être atteint dans sa personne. Il peut s'en suivre un état dépressif, caractérisé par la perte d'intérêt pour les activités autrefois gratifiantes, voir même la perte du goût de vivre (Brassard & al., document non-publié).

Gosselin & al. (non-publié) ont observé que les personnes malentendantes aux prises avec des difficultés d'adaptation s'attribuent un faible niveau de maîtrise de leur vie, un faible niveau de bien-être, une faible valeur personnelle et sociale ainsi qu'une faible satisfaction face à la vie. Celles qui sont avancées dans leur démarche parleront de l'importance de « réapprendre à vivre », « se refaire », voire « renaître » avec leur surdité (Ingold, 1995 ; Colt, 2000).

Outre les facteurs décrits ci-hauts, il faut mentionner la fatigue occasionnée par les efforts à fournir pour maintenir l'attention lors des communications (Ingold, 1995). En plus de l'énergie déployée pour faire abstraction des bruits environnants captés par sa prothèse auditive, la personne malentendante doit pratiquer la lecture labiale, ce qui s'avère une tâche très exigeante et complexe. Souvent, elle hésite à mettre l'effort nécessaire car elle craint de se fatiguer trop vite ce qui peut l'empêcher de tirer profit de la conversation ou de l'activité (Brassard & al., document non-publié; Hétu & al, 1993). Ici aussi, elle peut donc choisir de se retirer, même si toutes les conditions facilitantes en regard de son handicap sont réunies.

Enfin, pour la personne qui approche de la retraite, la surdité, ainsi que les autres troubles auditifs, peuvent précipiter la prise de la retraite avec les impacts financiers qui en découlent. Pour certains, l'apparition de la

surdité peut même signifier le point de non-retour entre la jeunesse et le 3<sup>ème</sup> âge, et précipiter une crise. Sans compter que d'autres soucis de santé peuvent aussi être présents et se combiner de sorte que la surdité devient l'élément « de trop », qu'on ne sera pas capable d'accepter. Helvik et al. (2012), ont observé une prise de retraite anticipée chez les 46-65 ans qui présentent une surdité handicapante. D'autres études citées par ces auteurs (dont Rosenhall et al., 1999), soutiennent que les jeunes retraités rapportent davantage de situations de handicap que les travailleurs du même âge.

### **Vignette : Souffrir au point de vouloir se « retirer du monde »**

*Aujourd'hui, Monsieur T. a 55 ans. C'est à peine si quelqu'un soulignera sa fête. Dans le fond qui s'en soucie? Il n'a plus d'amis. Il y a 10 ans, il a appris qu'il avait une surdité. Depuis, ça n'a cessé d'empirer. Il a rompu avec presque tous les gens qui comptaient pour lui. À chaque fois la même chose : problème de communication. Il en avait assez de demander de répéter. On lui disait qu'il parlait fort, qu'il était irritable. Lui sentait, au contraire, qu'on ne le comprenait pas assez; qu'on n'était pas attentif à ses besoins sur le plan de la communication. Progressivement, on a cessé de l'inviter à des activités sociales. On a aussi cessé de l'appeler, sous prétexte que c'était devenu trop contraignant de converser au téléphone avec lui. Quand il y pense, M. T. se sent en colère. Il ne veut plus rien savoir du monde : il est bien seulement quand il est seul. Là, au moins, il est certain de ne pas vivre d'échec dans la communication. En réalité, M. T. se perçoit comme un fardeau pour son entourage, de même qu'il se sent incapable de faire des projets pour lui-même.*

- *Le vécu de la personne avec acouphènes et intolérance aux sons*

Les personnes qui rapportent avoir des acouphènes dérangeants se plaignent souvent de difficultés de sommeil, de concentration, d'un stress accru, de gêne, de désespoir, d'irritabilité, ainsi qu'un sentiment d'isolement (Holmes & Padgham, 2009). Plusieurs deviennent anxieuses et mêmes dépressives. Ces personnes peuvent également être sujettes à vivre les émotions habituellement associées aux différentes étapes du deuil (voir Kübler-Ross, 2002, pour leur description). En effet, la présence d'acouphène perçu de manière constante et l'impression de ne pouvoir y échapper, amènent ces personnes à faire face au deuil des moments sans bruit.

Chez certaines personnes, nous observons que l'acouphène survient à un moment où une vulnérabilité (stress, diagnostic médical) est déjà en place. Le dérangement causé par l'acouphène peut alors constituer un symptôme sous-jacent et l'inquiétude peut provenir de problèmes non-résolus auxquels l'acouphène vient alors s'ajouter. Les acouphènes peuvent être une source importante de souci car la personne manque souvent d'informations appropriées sur sa condition. Elles sont davantage inquiètes et préoccupées du fonctionnement de leur corps car elles se sentent en perte de contrôle. Dans notre pratique, nous constatons souvent une confusion chez la personne dans ce qu'elle interprète comme étant à l'origine de sa souffrance. Plutôt que de dissocier l'impact de l'acouphène du reste, elle a tendance à lui attribuer, à tort, la responsabilité de tous ses maux. Elle nous dira alors que l'acouphène est le « vrai » problème, et que si elle pouvait en guérir, tout irait mieux dans sa vie. Elle dira aussi que depuis un certain temps, le dérangement s'est accru à un point où son

acouphène est devenu insupportable, mais sans pouvoir rattacher ce changement à quelque chose de précis (par exemple un événement de vie difficile ou une variation dans l'humeur). Une autre confusion peut se produire lorsque l'acouphène s'accompagne d'une perte auditive significative. Dans ce cas, la personne dira à tort que c'est son acouphène qui l'empêche de bien entendre, contribuant ainsi à accroître l'évaluation négative qu'elle s'en fait déjà. Pour la personne en souffrance, il peut s'avérer en effet très difficile de faire la part des choses dans ce qui est en cause. Celle-ci risque alors de surinvestir la problématique de l'acouphène, au détriment de ses autres problématiques qui, elles, se maintiennent. Inversement, des problèmes nouveaux peuvent s'ajouter à un acouphène auquel la personne s'était adaptée, et qui donc n'occasionnait pas de détresse importante au départ.

L'intolérance aux sons amène souvent les personnes atteintes à modifier leurs habitudes de vie de façon à être moins exposées au bruit. Cela comporte généralement l'abandon d'activités désormais devenues difficiles à tolérer. Pour plusieurs personnes, ces abandons représentent des pertes sérieuses, non seulement sur le plan du plaisir, mais aussi de l'autonomie. On n'a qu'à penser à tous les appareils ménagers dont nous nous servons au quotidien, pour lesquels la personne affectée sera tentée de trouver un moyen alternatif pour améliorer son confort. À force d'adopter des habitudes préventives face à l'exposition aux sons, les personnes peuvent éventuellement en arriver à craindre le bruit. Par exemple, elles hésiteront à donner leur accord pour aller voir un spectacle lorsqu'elles ne peuvent pas obtenir de garanties qu'elles se sentiront confortables. Il est normal que la perception d'inconfort réel ou anticipé, voire de douleur pour certains, entraîne des réactions psychologiques d'évitement ou de fuite. À l'instar des acouphènes, la problématique de l'intolérance aux sons comporte donc elle aussi une composante psychologique non-négligeable.

### **Vignette : se sentir impuissant face à l'acouphène**

*Cela fait déjà deux mois que M. N. entend, en permanence, un son strident du côté gauche de sa tête ; Deux mois qu'il mène une lutte acharnée contre ce son qui l'envahit et accroît jour après jour son désespoir. Il est apparu après sa sortie d'un concert rock et n'est pas disparu depuis. Au commencement, M. N. pensait qu'il allait partir comme il était venu. Puis, les journées passant, il s'est résolu à aller consulter, d'abord son médecin de famille, puis un oto-rhino-laryngologiste. On lui a dit qu'il a un acouphène, et qu'on ne peut rien faire pour lui car il n'y a pas de traitement médical possible. Il va devoir vivre avec. Or, il s'en sent incapable. En fait, M. N. se sent en colère. Il en veut au promoteur du concert rock qui a permis de tenir un événement aussi bruyant. Il s'en veut aussi à lui-même de ne pas avoir pu prévenir le dommage en se protégeant adéquatement du bruit. Il ne dort pratiquement plus, ce qui affecte son rendement au travail et le rend encore plus irritable. Sa conjointe ne supporte plus de le voir dans cet état. Elle voudrait l'aider mais ne sait pas comment faire. Si seulement il l'avait écoutée, se dit-elle. Elle l'avait prévenu, mais à quoi bon : il ne l'écoute jamais! M. N. se sent misérable : rien ne va plus dans sa vie. Dernièrement, il a ressenti son acouphène plus fort que d'habitude ce qui l'a affolé. Il se demande s'il n'est pas en train de devenir fou.*



- *Le vécu de la personne avec la maladie de Ménière*

Enfin, la maladie de Ménière a un impact particulièrement dommageable sur le bien-être de la personne. En effet, le caractère imprévisible des crises, combiné à l'incapacité de connaître son évolution, taxent grandement ses capacités d'adaptation. Dans notre pratique, nous il est fréquent que nous constatons un état dépressif et anxieux chez ces personnes. Ces observations sont également rapportées par Kirby & Yardley, 2008, dans une revue d'études portant sur l'impact psychologique de cette maladie.

- *Le stigmat social : le regard des autres*

La perception des personnes entendantes a aussi un impact majeur sur l'image de soi des personnes malentendantes. Le stigmat constitue le facteur le plus puissant parmi ceux qui gouvernent l'adaptation/réadaptation à la surdit , en particulier lorsque cette derni re est progressive. (Getty & H tu, 1994 ; Getty & H tu, 1995 ; H tu, 1996 ; Bergner & al., 1981; Ryan & al., 1995). Peu importe l' ge, il est fr quent que la surdit  soit associ e au fait d' tre vieux et ce, particuli rement dans le cas des femmes.

Rappelons-nous que les personnes devenues malentendantes sont issues de la population en g n ral, et par ce fait m me, elles peuvent porter en elle les pr jug s d favorables, que ce soit consciemment ou non. Dans Colt (2000), une personne mentionne sa difficult     tre en contact avec d'autres malentendants en raison de l'image violente que  a lui renvoie de son handicap.   ce titre, citons les m dias qui ne dressent pas toujours un portrait juste des personnes malentendantes. Il arrive m me que des acteurs de la t l vision profitent du stigmat de la surdit  pour faire rire leur auditoire, ce qui a pour effet pervers de ridiculiser les malentendants. C'est connu : Les malentendus font rire (Charron, 1995). Ces agissements, en apparence inoffensifs, constituent en fait un dur coup pour l'orgueil de ces gens qui ont alors l'impression d' tre pris pour des attard s (Colt, 2000).

Une croyance largement encr e dans la population entendant est celle selon laquelle l'appareil auditif est une proth se sens e r gler « tout ».   l'image de la proth se visuelle (les lunettes), cela voudrait dire que la personne malentendante recouvrerait compl tement l'audition une fois appareill e. Malheureusement, malgr  les avanc es technologiques, nous sommes encore tr s loin de ce r sultat. Certaines publicit s contribuent   alimenter cette croyance. C'est donc dire du travail d'information qui doit sans cesse  tre renouvel  aupr s de la population.

Non seulement cette stigmatisation est regrettable  tant donn  son impact dissuasif sur le recours aux aides auditives, mais il y aurait aussi moins de pr jug s envers les malentendants porteurs d'une aide auditive que ceux qui n'en ont pas. En effet, il a  t  montr  qu'ils sont per us plus intelligents, plus aimables et plus confiants (Garstecki & Al., 2001).

#### 4.5. Besoins et vécu de l'entourage

- *Des problématiques parallèles*

Les personnes de l'entourage de la personne malentendante peuvent vivre des sentiments négatifs et des difficultés. Selon Guimont & al. (2003), les besoins peuvent être nombreux lorsque la surdit  est acquise.   cause du caract re progressif de la surdit , et des ajustements   celle-ci, les cons quences sur le partenaire non atteint sont rarement reconnues. Il y a partage du probl me, mais pas des solutions (H tu & al, 1993). En effet, les couples partagent des handicaps parall les en termes d'efforts, de stress, d'isolement, d'image de soi n gative et de difficult  dans les interactions familiales (H tu & al, 1993). Dans le m me ordre d'id es, les r sultats d'une  tude sur des couples (H tu & al. 1993) d montrent que les deux conjoints ont besoin de support individuel et de couples. Plus concr tement, les impacts peuvent  tre d'ordre individuel (anxi t , incompr hension, col re, culpabilit , fatigue, perte d'identit , etc.), familial (changement de r les, probl mes financiers, apparition de conflits dans la famille, etc.) ou d'ordre environnemental (isolement de la famille, bris de relation, marginalisation, etc.). En ce sens, chaque personne sera touch e diff remment en fonction de son r le dans le syst me familial, de ses caract ristiques personnelles et des ressources environnementales.

- *Les strat gies des proches*

Selon Cr te et al. (2008), les membres de la famille peuvent utiliser des strat gies positives et avoir une attitude positive et des attentes r alistes par rapport   l'avenir de leur famille. D'autres auteurs rapportent que pour faire face   ces impacts, les proches utilisent diff rentes strat gies d'adaptation qui peuvent  tre  motives (d couragement, diminution de l'estime de soi, col re, d ni, etc.), corporelles, voire psychosomatiques (d veloppement de maladies ou de probl mes cognitifs) ou comportementales (surprot ger, infantiliser, s'isoler, se d investir, se priver de plaisir, devenir agressif, etc.) Certains auteurs (Getty & H tu, 1994) rapportent que les personnes de l'entourage ont peu tendance   adopter des attitudes et des comportements facilitant la communication et l'int gration sociale en g n ral. Nous en d duisons que les ajustements qui se font spontan ment par l'entourage ne sont pas n goci s avec la personne malentendante et risquent d' tre peu efficaces (H tu & al., 1993 in H tu & Getty, 1991; Jones & al., 1987; H tu & al., 1987).

Il existe des limites quant aux capacit s d'adaptation des personnes de l'entourage (Charron, 1995 ; Brassard & al., document non publi ). En effet, elles doivent composer avec les impacts multiples de la surdit . Leblanc (1991) d crit quatre  tapes d'adaptation : le choc, la peur et la frustration, un sentiment de malaise et des h sitations   modifier sa mani re de se comporter envers la personne malentendante. Selon une  tude de Meadow-Orlans (1991), le tiers des r pondants devenus sourds sentent que les membres de leurs familles vivent du stress lorsqu'ils communiquent avec eux. Et selon Baltes & Wahl (1996), les personnes de l'entourage peuvent avoir peur de ne pas se faire comprendre alors ils  vitent les contacts.

- *Des réactions de déni, de retrait*

Les stratégies utilisées par la personne malentendante pour s'adapter à leur surdité acquise ont un impact chez les personnes de l'entourage (Hétu & al., 1987). Si la stratégie est le retrait ou si la personne fait du déni, cela peut avoir un impact sur la conjointe (Hallberg & Barrenas, 1993). Par exemple, la stratégie de retrait du conjoint amène des restrictions de la vie sociale comme couple (Hétu & al., 1993). Cet isolement peut causer de la peine et de la déception (Brassard & al. document non publié; Hétu & al., 1993). Aussi, parce que le conjoint est plus « dans son monde » cela amène des limites dans la communication intime qui peuvent conduire à un blocage dans la communication et créer des tensions dans le couple (Brassard & al., document non publié ; Hétu & al., 1993 ; Hétu & Getty, 1991 ; Jones & al., 1987). Le fait de ne pas reconnaître les efforts des deux partenaires peut aussi conduire à la réduction des interactions (Hétu & al., 1993).

De plus, il peut arriver que la conjointe vive du stress et de l'anxiété parce qu'elle ne peut plus compter sur son conjoint lors de situations dangereuses (Brassard & al., document non publié). Il se peut aussi que la personne malentendante adopte des comportements de retrait tellement importants, qu'elle devienne dépendante de son entourage pour des activités quotidiennes. Cela peut mettre beaucoup de pression chez certaines personnes dans leur entourage (Charron, 1995). Elles doivent répondre au téléphone, prendre les messages, avertir lorsqu'il y a des signaux d'urgence, jouer un rôle d'interprète, agir comme un intermédiaire avec les enfants ou durant des activités sociales (Hétu & al., 1993).

Lorsque la personne devenue malentendante fait du déni, il lui arrive de faire subir des inconvénients à son entourage et de les blâmer alors que c'est la surdité qui est en cause. Par exemple, la personne malentendante va mettre le volume de la télévision élevé, leur reprocher de marmonner, leur demander de répéter plusieurs fois et se fâcher contre eux lorsqu'elle ne comprend pas etc. (DVD : « La surdité causée par le bruit nous suit partout» réalisé par Cornellier & al., 2006).

- *Les impacts du stigmatisme sur l'entourage*

Le stigmatisme lié à la surdité ne touche pas seulement la personne malentendante elle-même mais elle atteint aussi les personnes de leur entourage. La personne entendante peut se sentir embarrassée en société à cause de la surdité de son proche. Par exemple, ne pas pouvoir utiliser la parole avec la personne malentendante peut induire un sentiment de gêne qui peut même empêcher la personne entendante de faire preuve de créativité (Hétu & Getty, 1991). De leur côté, les enfants peuvent se sentir gênés de la surdité de leur parent (Brassard & al., document non publié ; Hétu, 1993) et cela les rend mal à l'aise (Hétu, 1993 ; Hétu & Getty, 1991).

- *Les acouphènes, l'intolérance aux sons et le sentiment d'impuissance*

Notre expérience dénote que les personnes avec acouphènes dérangeants et celles atteintes d'intolérance aux sons interpellent souvent leur entourage. Il peut s'agir de solliciter une pause ou du repos lorsque l'acouphène prend « trop de place », ou bien de demander de hausser le volume de l'environnement sonore afin d'obtenir un effet de masquage. De plus, il arrive fréquemment que l'inconfort vécu par la personne soit perçu par son entourage, que ce soit ou non souhaité par celle-ci. L'entourage peut alors choisir d'y répondre ou de « fermer les yeux » sur ce qui se passe, selon son degré de familiarité avec la problématique, sa connaissance de la personne qui en souffre, etc.

Une autre difficulté vient du fait qu'il existe une grande variabilité dans la capacité des personnes à tolérer l'acouphène. En effet, il n'y a pas de lien direct entre l'intensité ou la tonalité de l'acouphène et la détresse associée (Desautels & al., 2006). La personne avec acouphène dérangeant de même que son entourage se trouvent alors confrontés à des messages contradictoires ; certaines personnes parvenant à s'y adapter sans peine, d'autres pas. Il n'est alors pas rare de constater des situations où l'un blâme l'autre ; d'un côté la personne avec acouphène qui juge qu'elle n'est pas suffisamment prise en considération, de l'autre l'entourage qui trouve ses plaintes exagérées.

Les attentes face à l'entourage sont différentes de la part de la personne intolérante aux sons. La personne de l'entourage peut subir les demandes fréquentes de la personne atteinte pour diminuer le bruit. Mentionnons également qu'elle est affectée par l'humeur de la personne atteinte. Dans un tel contexte, il peut s'avérer difficile d'interagir avec une personne atteinte, à plus forte raison lorsqu'elle ne communique pas son inconfort à temps, ou qu'elle s'attend que l'on devine son état.

Dans les faits, nous avons constaté que l'entourage est souvent aux prises avec un important sentiment d'impuissance. Cette impuissance vient le plus souvent d'un manque d'information et la crainte d'être maladroit dans ses tentatives pour apaiser la personne qui souffre. Cet état se trouve empiré par le fait que la personne est souvent elle-même convaincue qu'il n'y a rien à faire, et le répète à son entourage. Des frictions peuvent survenir avec l'entourage, du fait de cette double contrainte, qui amène des messages parfois contradictoires sur l'urgence d'agir mais sans savoir comment s'y prendre. Par exemple, il arrive que la personne soit plus irritable ou dépressive, et qu'elle se renferme sur elle-même. Cette attitude a tendance à être perçue négativement par l'entourage, qui se retrouve alors confronté à sa propre impuissance à aider.

De plus, nous observons qu'il n'est pas rare que l'entourage réagisse difficilement au changement de rôle qui s'opère chez la personne, celle-ci étant perçue soudainement comme étant plus vulnérable. Inversement, la personne peut vouloir cacher sa détresse aux autres, ce qui contribue à exacerber ce problème. Enfin, dans le cas où des difficultés étaient déjà présentes avec l'entourage, il peut arriver que l'acouphène et l'intolérance aux sons fassent office de bouc-émissaire, et qu'on leur attribue, à tort, la responsabilité de la dégradation de liens familiaux ou conjugaux.

- *Les impacts de la maladie de Ménière*

Dans le cas de la maladie de Ménière, dans le plus fort des crises, la personne est souvent confinée à la maison en raison des vertiges incapacitants. L'entourage de la personne est alors très sollicité pour compenser pour la perte d'autonomie engendrée, que ce soit pour faire l'épicerie ou l'accompagner à ses rendez-vous médicaux. Selon les prédispositions de chacun, il se peut que la contribution de l'entourage s'accompagne de difficultés. Par exemple, la personne affectée peut être réticente à demander de l'aide de peur de déranger ou de se montrer vulnérable. L'entourage, quant à lui, peut mal réagir en banalisant les impacts de la maladie, ou bien au contraire en s'apitoyant sur son sort.



## 5. BUT ET OBJECTIFS

Le but du programme Adultes est que la personne accomplisse son projet de vie en composant avec son problème auditif, qu'elle se développe, se réalise, assume ses rôles et responsabilités, vive des relations satisfaisantes et ressente un état de mieux-être. Le programme s'appuie sur les besoins de la personne ayant un problème auditif et sur ceux de son entourage.

Le premier défi relié à l'organisation des services est celui de la multitude des contextes rencontrés et des besoins. De ce constat découle le choix d'objectifs généraux et spécifiques diversifiés qui se retrouvent dans le tableau qui suit. Les activités qui s'y rattachent suivront.

| <b>1. La personne aura les moyens pour réaliser son processus de réadaptation</b>              |  |   |  |   |
|--|--|---|--|---|
| 1.1, La personne participera activement à l'identification de ses besoins, objectifs et moyens | 1.2, La personne connaîtra et comprendra les résultats des évaluations et les caractéristiques de sa condition |   |  |   |
| <b>2. La personne actualisera ses différents rôles de façon satisfaisante</b>                  |  |   |  |   |
| 2.1, La personne sera en mesure d'affirmer ses besoins   | 2.2, La personne sera en mesure d'assumer ses responsabilités et ses tâches                                    | 2.3, La personne aura des relations satisfaisantes dans l'actualisation de ses rôles (membre d'une famille, lien d'amitié, étudiant, travailleur) | 2.4, La personne participera à des activités signifiantes et satisfaisantes. |   |
| <b>3. La personne ressentira un mieux-être</b>   |  |   |  |   |
| 3.1, La personne se sentira suffisamment bien avec son trouble d'audition.                     | 3.2, La personne se sentira confiante dans sa capacité à solutionner les problèmes du quotidien.               | 3.3, La personne aura une plus grande estime d'elle-même.   | 3.4, La personne se projettera dans un devenir réaliste et satisfaisant.     | 3.5, La personne sentira qu'elle a sa place dans ses différents milieux de vie. |
| <b>4. L'entourage s'adaptera aux impacts du problème auditif</b>                               |  |   |  |   |
| 4.1, L'entourage pourra participer à l'identification des besoins, objectifs et moyens.        | 4.2, L'entourage sera satisfait de ses interactions avec la personne ayant un trouble d'audition.              | 4.3, L'entourage sera capable de solutionner avec l'utilisateur les problèmes du quotidien.   |  |   |

## 6. ACTIVITÉS EN LIEN AVEC LES OBJECTIFS

Voici maintenant les activités réalisées dans la poursuite des objectifs. Celles-ci peuvent se dérouler sous différentes modalités (individuelle, couple, famille, groupe).

### 1. OBJECTIF GÉNÉRAL :

La personne aura les moyens pour réaliser son processus de réadaptation.

#### 1.1. Objectif spécifique :

La personne participera activement à l'identification de ses besoins, objectifs et moyens.

##### Activités :

- Information sur l'IRD, le service et modalités d'intervention
- Évaluation globale: identification des situations de handicaps, des facteurs personnels et environnementaux qui contribuent aux difficultés
- Identification des besoins
- Élaboration et révision périodique de l'ensemble des objectifs : PI, PSI, PIU
- Réévaluation des besoins tout au long du processus, lors d'un changement de la condition de la personne ou de ses habitudes de vie

#### 1.2. Objectif spécifique :

La personne connaîtra et comprendra les résultats des évaluations et les caractéristiques de sa condition.

##### Activités :

- Échange et information sur sa condition
- Évaluation spécifique, selon les besoins
- Échange et information sur les résultats des évaluations
- Clinique Bruit au Travail et Audition (BATA)<sup>13</sup>

### 2. OBJECTIF GÉNÉRAL :

La personne actualisera ses différents rôles de façon satisfaisante.

#### 2.1. Objectif spécifique :

La personne sera en mesure d'affirmer ses besoins.

##### Activités :

- Distinguer les besoins liées au problème auditif
- Soutien et accompagnement de la personne, tel que :

---

<sup>13</sup> Des travailleurs sont référés à la clinique BATA afin d'évaluer s'ils sont atteints d'une surdité professionnelle. Dans de tel cas, un soutien au travailleur est offert dans leurs démarches avec la CSST. Ce service d'évaluation ne se fera éventuellement plus à l'IRD en lien avec le mandat de réadaptation de l'IRD.

- Information, sélection et entraînement aux techniques d'affirmation
- Jeux de rôle
- Modeling
- Technique de résolution de problème
- Échange et partage d'expériences
- Collaboration avec les partenaires tels que SEMO, CSSS (CLSC, hôpitaux...), milieu scolaire

## 2.2. Objectif spécifique :

La personne sera en mesure d'assumer ses responsabilités et ses tâches.

### Activités :

- Échanges et informations sur les particularités de chaque rôle tel que conjoint, parent, travailleur et identification des difficultés
- Information, sélection et entraînement à l'utilisation d'outils de communication (ex : aides de suppléance à l'audition, stratégies de communication)
- Intervention visant le développement de capacités et d'attitudes favorables
- Soutien visant les ajustements ou redéfinition de tâche avec la personne ou son entourage dans les différents contextes (professionnel, familial, etc)
- Référence à des ressources externes :
  - Identification des besoins
  - Identification de ressources
  - Accompagnement
- Intervention dans les milieux de vie :
  - Visite des milieux
  - Évaluation des besoins
  - Sensibilisation
  - Adaptations
- Collaboration avec les partenaires tels que SEMO, CSSS (CLSC, hôpitaux...), milieu scolaire

## 2.3. Objectif spécifique :

La personne aura des relations satisfaisantes dans l'actualisation de ses rôles (membre d'une famille, lien d'amitié, étudiant, travailleur).

### Activités :

- Redéfinition de l'actualisation des rôles entre la personne et son entourage compte tenu des impacts du problème auditif
- Information et sensibilisation auprès de l'entourage sur les impacts des troubles auditifs
- Exploration de sa participation aux échanges, tel que par :
  - Analyse des situations problématiques en communication et identification de solutions
  - Expérimentation des solutions identifiées
  - Échange sur des choix de relation et les partenaires de communication



- Exploration des impacts du problème auditif sur le climat relationnel, en départageant les diverses sources d'insatisfactions
- Collaboration avec les partenaires tels que SEMO, CSSS (CLSC, hôpitaux...), milieu scolaire

#### **2.4. Objectif spécifique :**

La personne participera à des activités signifiantes et satisfaisantes.

##### **Activités :**

- Identification des intérêts anciens et nouveaux et d'activités signifiantes tenant compte des capacités
- Analyse des situations, identification des problématiques et recherche de solutions
- Enseignement de moyens pour gérer le stress et l'anxiété reliés aux situations problématiques de communication
- Information, sélection et entraînement à l'utilisation des outils
- Soutien et accompagnement de la personne et intervention dans le milieu
- Collaboration avec les partenaires tels que SEMO, CSSS (CLSC, hôpitaux...), milieu scolaire

### **3. OBJECTIF GÉNÉRAL**

La personne ressentira un mieux-être.

#### **3.1 Objectif spécifique :**

La personne se sentira suffisamment bien avec son trouble d'audition.

##### **Activités :**

- Soutien thérapeutique et éducatif tel que :
  - Travail de deuil en lien avec des capacités passées
  - Recherche d'un sens à sa réalité
  - Écoute et régulation émotionnelle
  - Reconnaissance des enjeux associés aux difficultés d'adaptation et des prérequis nécessaires à leur résolution
- Information et échange sur le problème auditif et ses impacts
- Référence et collaboration auprès de ressources spécialisées et groupe d'entraide et des partenaires

#### **3.2. Objectif spécifique :**

La personne se sentira confiante dans sa capacité à solutionner les problèmes du quotidien.

##### **Activités :**

- Soutien thérapeutique et éducatif tel que :
  - Bilan des capacités d'adaptation
  - Évaluation de la motivation à s'adapter et à changer
  - Enseignement de stratégies de mobilisation

- Référence et collaboration auprès de ressources spécialisées et groupe d'entraide et des partenaires.

### **3.3. Objectif spécifique :**

La personne aura une plus grande estime d'elle-même.

#### **Activités :**

- Soutien thérapeutique et éducatif tel que :
  - Exploration des valeurs propres et prises de conscience quant à ses idéaux de vie
  - Identification et dépassement du stigmate de la surdité (et de l'auto-stigmate)
  - Appréciation de son identité et intégration des troubles auditifs à l'identité
  - Jeux de rôles / simulations
- Mise en pratique des acquis par le biais d'activités significatives
- Référence et collaboration auprès de ressources spécialisées et groupe d'entraide et des partenaires

### **3.4. Objectifs spécifiques :**

La personne se projettera dans un devenir réaliste et satisfaisant.

#### **Activités :**

- Soutien thérapeutique et éducatif tel que :
  - Exploration des craintes face à l'avenir
  - Remaniement des priorités de vie
  - Identification des contraintes à la réalisation de soi
  - Identification des perspectives de réalisation et des moyens pour y arriver
- Accompagnement et référence auprès de ressources spécialisée
- Référence et collaboration auprès de ressources spécialisées et groupe d'entraide et des partenaires

### **3.5. Objectif spécifique :**

La personne sentira qu'elle a sa place dans ses différents milieux de vie.

#### **Activités :**

- Soutien thérapeutique et éducatif tel que :
  - Exploration des expériences antérieures et évaluation de leurs impacts
  - Travail sur les attentes communicationnelles et relationnelles
- Information et sensibilisation à l'entourage
- Référence et collaboration auprès de ressources spécialisées et groupe d'entraide et des partenaires

#### **4. OBJECTIF GÉNÉRAL**

L'entourage s'adaptera aux impacts du problème auditif.

##### **4.1. Objectif spécifique :**

L'entourage pourra participer à l'identification des besoins, objectifs et moyens.

##### **Activités :**

- Information sur l'IRD, le service et modalités d'intervention
- Évaluation globale: identification des situations de handicaps, des facteurs personnels et environnementaux qui contribuent aux difficultés
- Identification des besoins de l'entourage et de la dyade
- Soutien à l'identification des besoins de la personne avec troubles auditifs
- Élaboration et révision périodique de l'ensemble des objectifs: plan de travail, PI, PSI, plan de traitement, PIU
- Réévaluation des besoins tout au long du processus, lors d'un changement de la condition de la personne ou de ses habitudes de vie

##### **4.2. Objectif spécifique :**

L'entourage sera satisfait de ses interactions avec la personne ayant un trouble auditif.

##### **Activités**

- Exploration des impacts du problème auditif dans la dyade, des capacités et incapacités de l'entourage (communication, affirmation)
- Exploration des attentes et des limites de chacun dans le partage des responsabilités dans la communication
- Identification et dépassement du stigmatisme de la surdité
- Soutien et accompagnement aux personnes tel que travail du deuil

##### **4.3. Objectif spécifique :**

L'entourage sera capable de solutionner avec l'utilisateur les problèmes de communication au quotidien

##### **Activités :**

- Échange sur la participation de tous les membres à l'effort de réadaptation
- Information, sélection et entraînement à l'utilisation des outils de communication
- Soutien et accompagnement aux personnes tel que sensibilisation, recommandation

## 7. TABLEAU DU CHEMINEMENT DE L'USAGER

Dans son cheminement, en ce qui a trait à une démarche de réadaptation, l'utilisateur parcourt plusieurs étapes significatives. De plus, différents acteurs sont interpellés tout au long du cheminement chacun ayant leur rôles et responsabilités.

### Cheminement du client et des personnes impliquées

| Étapes du cheminement                                      | Personnes impliquées dans la démarche  |   |   |  |  |
|--|--|---|---|--|--|
|  | Usager   | Entourage   | Communauté partenaire/<br>employeur/<br>association/<br>professionnel/ ...                  | Accueil-<br>Évaluation-<br>Orientation<br>(AEO)  | Programme Adultes  |
| Communication sur la problématique et les services offerts | Il prend connaissance des services de l'IRD  | Il peut faire connaître l'IRD à l'utilisateur et le soutient dans sa démarche | Il peut faire connaître l'IRD à l'utilisateur et le soutient dans sa démarche               |  | Intervention de visibilité auprès du public  |
| Formulation d'une demande de services à l'AEO              | Il formule une demande à l'IRD   | Il peut soutenir l'utilisateur dans sa démarche d'inscription                 | Il peut soutenir l'utilisateur dans sa démarche d'inscription                               | Le service AEO reçoit la demande de l'utilisateur potentiel  | Lorsque la personne formule directement sa demande à une personne du programme, il est redirigé vers l'AEO |
| Admissibilité et analyse de la demande                     |  |   |   | L'AEO détermine l'éligibilité du dossier et analyse la demande (réf. au Plan d'accès)  |  |
|  | Il reçoit une confirmation ou non de son inscription (par lettre ou lors d'un contact en direct) |   | Une confirmation de l'inscription ou non est transmise au référent ayant formulé la demande | <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'AEO contacte l'utilisateur pour confirmer son inscription ou proposer de rediriger sa demande vers le milieu approprié.</li> <li>- Un contact avec le référent ayant formulé la demande a lieu</li> </ul> |  |
|  |  |   |   | Transfert le dossier au programme  |  |

|  | Personnes impliquées dans la démarche  |  |  |                                      |  |
|--|--|--|--|--------------------------------------|--|
| Étapes du cheminement  | Usager   | Entourage  | Communauté partenaire/<br>employeur/<br>association/<br>professionnel/ ... | Accueil-Évaluation-Orientation (AEO) | Programme Adultes  |
| Traitement de la demande au programme :<br>Orientation de la demande | Il peut être contacté par le coordonnateur professionnel pour compléter la cueillette des informations utiles à l'orientation de sa demande  |  |  |                                      | Le coordonnateur professionnel reçoit les dossiers et les oriente pour une évaluation de besoins en fonction de la demande exprimée :<br>- Communication possible avec l'utilisateur   |
| Évaluation des besoins   | Il est contacté par une personne du programme pour convenir d'un premier rendez-vous d'évaluation. Il est informé de la possibilité d'être accompagné de son entourage et de l'envoi de questionnaires (usager, entourage) | La personne identifiée par l'utilisateur reçoit une lettre et un questionnaire le concernant comme « entourage » |  |                                      | L'intervenant à qui est attribué le dossier communique avec la personne pour établir un rendez-vous pour une évaluation et introduire le soutien à l'entourage   |
|  | Première rencontre pour l'évaluation des besoins incluant une présentation de l'IRD et de son offre de services  | Un membre de l'entourage est présent, selon le choix de l'utilisateur. Ses attentes et ses besoins sont reçus.   |  |                                      | Évaluation globale des besoins incluant parfois l'évaluation disciplinaire   |
|  |  |  |  |                                      | Évaluation globale des besoins : les résultats sont présentés en équipe multidisciplinaire pour orienter, si nécessaire, le dossier vers une/des discipline(s) ciblées où des intervenants procéderont à une évaluation spécifique et pourront offrir un suivi |

|   | Personnes impliquées dans la démarche   |  |   |   |  |
|---|---|--|---|---|--|
| Étapes du cheminement                         | Usager  | Entourage  | Communauté partenaire/<br>employeur/<br>association/<br>professionnel/ ...          | Accueil-<br>Évaluation-<br>Orientation<br>(AEO) | Programme<br>Adultes   |
| Élaboration du Plan d'intervention (PI)       | Il convient avec l'intervenant des objectifs et activités ciblés  | Il participe à la démarche d'élaboration du P.I. selon les besoins exprimés              | Il participe à la démarche d'élaboration du P.I. selon les besoins exprimés         |   | Il accompagne l'utilisateur et les personnes impliquées dans l'identification et la formulation des objectifs et activités.                                    |
| Suivi de réadaptation                         | -Il participe au suivi<br>-Il informe des modifications de son contexte de vie et des ajustements nécessaires en cours de suivi   | Il participe aux activités convenues   | Il collabore aux activités convenues  |   | - Suivi (évaluation et intervention) individuel/multidisciplinaire/de groupe/avec partenaire (PSI)/avec l'entourage<br>- Référence, au besoin                  |
| Révision du PI                                | Il évalue avec l'intervenant et les personnes impliquées dans la démarche l'atteinte des objectifs, leur poursuite ou non et formule de nouveaux besoins, s'il y a lieu | Il participe à la démarche de révision du P.I. selon les besoins exprimés                | Il participe à la démarche de révision du P.I. et PSI selon les besoins exprimés    |   | Il accompagne l'utilisateur et les personnes impliquées dans l'évaluation de l'atteinte des objectifs et l'identification de nouveaux objectifs, s'il y a lieu |
| Fin des interventions et fermeture de dossier | Il convient avec l'intervenant(s) de la fin des interventions et de la fermeture de son dossier   | La personne présente dans la démarche participe au processus de la fin des interventions | Le partenaire présent dans la démarche participe au processus de fin d'intervention |   | Il accompagne l'utilisateur et les personnes impliquées dans le processus fin d'intervention   |

## **8. CONTINUUM DES SERVICES OFFERTS À LA CLIENTÈLE**

Au programme Adultes, le continuum de services se concrétise dans la collaboration établie avec différents partenaires. Les partenaires principaux sont les centres de réadaptation régionaux, les services spécialisés de main d'œuvre, les centres de crises, les associations, les CSSS, UPS Justice et, à l'interne, d'autres programmes et services (Services des aides techniques, clinique de programmation de l'implant cochléaire, etc.) Les oto-rhino-laryngologistes (ORL), audioprothésistes et audiologistes de cliniques privées sont également partenaires et ils agissent aussi à titre de référent. Certains de ces partenariats se réalisent dans le cadre d'ententes formelles ou de protocoles de collaboration qui ont pour but de favoriser l'accès, la complémentarité et la continuité des services.

## **9. RESSOURCES DU PROGRAMME**

### **9.1. Les ressources humaines**

Le programme Adultes (25-65 ans) est rattaché à la direction des services professionnels et de réadaptation de l'IRD. L'équipe multidisciplinaire du programme Adultes est composée des professionnels suivants : audiologistes, orthophonistes, psychoéducateurs, psychologues et travailleurs sociaux.

Le programme est encadré par un chef qui gère l'offre de services à la clientèle. Il assume la gestion des ressources humaines, financières, matérielles et informationnelles sous sa responsabilité.

On y retrouve de plus un coordonnateur professionnel qui offre un soutien, cinq jours par semaine, à l'équipe dans la réflexion, la réalisation et l'actualisation d'activités cliniques (plans d'intervention, plans de services, développement des activités de réadaptation).

La présence d'un agent administratif, 5 jours par semaine, apporte aussi un soutien à l'équipe dans les tâches administratives.

À cette équipe s'ajoute le soutien d'intervenants d'autres programmes et services (tels que l'AÉO, la Clinique de l'implant cochléaire, le SAT), celui de l'équipe de la DQE-AU pour l'enseignement, la recherche, la qualité et l'évaluation (programmation, évaluation de la satisfaction), ainsi que celui des services administratifs, informatiques, des installations matérielles et techniques nécessaires au bon fonctionnement.

### **9.2. Les ressources matérielles et financières**

Sur le plan des locaux, chaque membre de l'équipe occupe un poste de travail au 3600 rue Berri, dans l'espace réservé aux activités du programme Adultes. Des salles d'intervention sont accessibles, dont une est sécurisée (avec un système d'alarme lié à la réception). Une salle polyvalente est située au

programme. Elle est munie d'un système d'amplification à micros multiples et d'équipements multimédia. De plus, comme des services se donnent également au point de services à l'hôpital Juif de réadaptation à Laval des locaux y sont disponibles pour les rencontres avec des usagers. Une salle de démonstration des aides de suppléance à l'audition est accessible aux deux endroits, tout comme des cabines audiologiques.

Le programme dispose également d'une banque de prêt d'aides de suppléance à l'audition pour essai et dépannage.

Sur le plan budgétaire, le programme s'appuie sur un financement de base attribué par les agences de Montréal et Laval qui est alloué à l'établissement, et dans de rares occasions de la CSST et de la SAAQ. De plus, pour des activités de réadaptation fonctionnelle intensive en implant cochléaire le financement nous est alloué par le MSSS.

### **9.3. Les ressources informationnelles**

Les ressources informationnelles permettant de mettre en œuvre et de maintenir le programme concernent autant les services cliniques, aux employés, envers l'organisation et sur la communication.

À titre d'exemples :

- Données disponibles avec le système d'information pour les personnes ayant une déficience (SIPAD)
  - Dossier client (fiche d'identification de l'utilisateur, notes chronologiques ...)
  - Statistiques générales (HPS, HAP)
- Relevé de présence, relevé de paie, compte de dépenses, etc.
- Relevés budgétaires
- Formulaire (demande d'interprétariat, réservation de salle, aménagement de salle, demande de formation, etc.)
- Courrier électronique
- Intranet
- Site web de l'IRD
- Logiciels spécialisés (ex : Visi-Pitch, ajustement de la prothèse)

Tous les membres du programme Adultes ont accès à un poste informatique qui leur permet d'effectuer des tâches cliniques (rédaction de rapports d'évaluation, de plans d'intervention, évaluation et intervention, accès à internet pour de la documentation, etc.) et administratives (relevés de présence, entrée de données statistiques). Les données recueillies permettent la production des rapports statistiques quotidiens ou périodiques nécessaires pour bien suivre le cheminement de l'utilisateur. Ces mêmes données sont aussi nécessaires dans le cadre de l'appréciation de la performance et de la qualité des services ainsi que pour l'évaluation de programme. Le parc informatique du programme comprend également deux ordinateurs portables destinés à des fins cliniques et administratifs.



## 10. ACTIVITÉS EN LIEN AVEC LA COORDINATION DU PROGRAMME

Pour coordonner les activités du programme Adultes divers mécanismes et mesures sont prévus :

- **Réunions de programme**

Réunions clinico-administratives regroupant l'ensemble des intervenants animées par le chef de programme. L'ordre du jour comprend une présentation de « nos bons coups », une transmission d'informations (ex : suivi du Comité de coordination des programmes et services (CCPS) et du comité de gestion, information sur les ressources humaines du programme, résumé des formations reçues par les intervenants, fonctionnement du programme, mise à jour des travaux des comités programme) et, parfois, des invités sont présents pour partager sur des sujets particuliers (ex : membres de la direction, représentants d'organismes partenaires).

- **Rencontres interdisciplinaires**

Réunions regroupant un intervenant par discipline et animées par le coordonnateur professionnel. Trois points sont à l'ordre du jour : partage d'expériences vécues avec l'entourage, discussion clinique sur les besoins spécifiques de clients (toutes les demandes d'ajout de services sont présentées) et réflexion sur des sujets cliniques spécifiques.

- **Rencontres pour l'élaboration et l'évaluation de programme**

Rencontres regroupant des intervenants de différentes disciplines, le chef de programme et un membre de la DQE-AU. Ces rencontres visent l'élaboration et l'évaluation de programme.

- **Groupes de travail liés à des projets particuliers et des problématiques clientèle**

Des intervenants nommés par le chef de programme se rencontrent pour élaborer et réaliser des projets particuliers (ex. : DVD en lecture labiale, Comité P.I. (démarche PI et entrevue initiale), groupe centré sur les besoins socioémotifs, projet d'intégration socioprofessionnelle avec l'entreprise Confab, etc.)

Rencontres regroupant des intervenants pour traiter certaines problématiques clientèles (ex : comité entourage, comité acouphène, clinique bruit et audition au travail, etc.)

- **Rencontre bilan annuel**

Réunion qui regroupe l'ensemble des membres du programme et animée par le chef de programme. La rencontre vise à établir un portrait de la clientèle du programme et le tableau des services qui leurs ont été dispensés durant l'année. Une ébauche des objectifs de la prochaine année est présentée.

- **Rencontre de formation clinique de programme**

Rencontre qui regroupe l'ensemble des membres du programme, animée par le chef de programme pendant laquelle on y approfondit une problématique clinique identifiée par l'équipe.

- **Supervision**

Chaque membre de l'équipe rencontre formellement le chef de programme pour discuter de sa charge de travail et, au besoin, faire le suivi de ses différents dossiers. On y aborde également les volets de participation à l'équipe, attitudes, besoin de formation, etc.

- **Regroupement professionnel**

Réunions regroupant les professionnels de chaque discipline dont l'objectif est de discuter des sujets spécifiques à leur champ de pratique. On y discute d'approches, d'outils, de formations reçues, de questions éthiques et déontologiques, etc. On y reçoit des demandes de consultation du conseil multidisciplinaire sur des thèmes précis. Parfois des sous-groupes de travail sont formés. Des comptes rendus et un bilan annuel sont réalisés et acheminés à la direction des services professionnels et de réadaptation (DSPR).

## 11. SOUTIEN À LA COMMUNAUTÉ

Dans un but de sensibilisation et d'information sur les troubles auditifs, sur ses impacts et sur les différentes interventions possibles, les intervenants du programme ont réalisé plusieurs activités et du matériel destinés au grand public ainsi qu'à des publics cibles.

À titre d'exemples voici quelques réalisations grand public :

- Information disponible sur la page web de l'IRD
- Participation à des émissions télévisées ou radiophoniques
- Participation à la Journée de la culture

D'autres exemples de réalisations pour des publics ciblés :

- Enseignement, conférences, ateliers
- Publication, documentation
- Salons spécialisés
- Outils de référence

Dans ce rôle de sensibilisation et d'information, la collaboration de l'IRD avec le milieu associatif demeure un atout de taille pour la clientèle potentielle. D'une part, le milieu associatif est informé de l'offre de services du programme et des activités réalisées et accessibles à la clientèle et d'autre part, il réfère à l'IRD les personnes qui expriment des besoins.

## 12. AMÉLIORATION CONTINUE DE LA QUALITÉ

La qualité revêt une importance particulière pour L'IRD qui l'a inscrite dans l'élaboration de sa vision ainsi que dans ses valeurs. Dans une perspective de développement, de soutien, d'appréciation et de contrôle de la qualité, l'organisation adhère à la réflexion faite par l'AERDPQ qui estime que « la qualité n'est pas ce qu'on met dans un produit ou un service : c'est surtout ce avec quoi la personne repart »<sup>14</sup>. L'association définit la qualité par :

« Résultante de la capacité d'une organisation à répondre aux besoins et aux attentes des clients selon les meilleures pratiques – reconnues ou novatrices –, au moindre risque, en conformité avec les normes en vigueur et de façon efficiente au regard des ressources disponibles. Cette qualité se reflète tant au regard des attitudes et contacts humains établis par les employés envers les clients et entre eux, qu'au regard des procédures et des services rendus.»<sup>15</sup>

Plusieurs activités contribuent à la qualité dans notre établissement, voici les principales :

- Le développement d'une culture de l'éthique et d'une culture centrée sur la personne;
- L'appréciation de l'expérience de la personne : usager, partenaire, personnel;
- La gestion des plaintes et des insatisfactions de la clientèle;
- La prestation sécuritaire de service (gestion intégrée des risques);
- Les démarches d'accréditations externes (Agrément, Planetree);
- L'élaboration et l'évaluation de programme;
- La recherche, l'enseignement, le transfert des connaissances, l'évaluation des technologies et des modes d'intervention et les pratiques de pointe.

De plus, différentes instances veillent à l'amélioration des pratiques cliniques et de gestion. Parmi celles-ci mentionnons comme principales instances, le comité de vigilance et de la qualité, le conseil multidisciplinaire, les regroupements professionnels, les divers comités des services et programmes incluant différentes instances externes (AERDPQ, ordres professionnels, ...)

De façon plus spécifique, l'équipe du programme Adultes collabore, depuis des années à des projets de recherche tels que :

- Validation de la version franco-québécoise du «Tinnitus Handicap Inventory» (complétée en 2012).
- Des questions de recherche ont été soumises en 2013.
- Établir des normes en lecture labiale pour des adultes et aînés ayant une surdité et sollicitant des services de réadaptation.
- État des connaissances et des interventions efficaces auprès des usagers présentant de l'intolérance aux sons.
- Un groupe d'intervenants des programmes Adultes et Aînés a mis sur pied une veille de littérature sur les acouphènes.

---

<sup>14</sup> Guide pour une gestion intégrée de la qualité, Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec, Édition – Mai 2007, révisé : Mars 2010, p 6

<sup>15</sup> Guide pour une gestion intégrée de la qualité, Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec, Édition – Mai 2007, révisé : Mars 2010, p 6

Des activités d'enseignement sont données au niveau universitaire et collégial par des intervenants du programme.

Des activités de transfert des savoirs ont lieu.

L'équipe Adultes s'inscrit dans une démarche continue d'évaluation de programme afin d'analyser de façon structurée des composantes spécifiques de son programme.

De façon régulière, des évaluations de satisfaction de la clientèle sont faites au programme Adultes. Les résultats sont analysés et pris en compte pour améliorer les services.

Soucieux de discerner la meilleure action lors de dilemme, l'équipe réfère au comité local d'éthique clinique pour être accompagnée dans ses réflexions.

## RÉFÉRENCES

- AERDPQ (2009) *Cadre de référence sur la réadaptation au travail pour les personnes ayant des incapacités qui découlent d'une déficience auditive, du langage, motrice ou visuelle / Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec*. Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec, 43p.
- Argouin, R., Bédard, M., (1989). *La surdit  : un obstacle au travail ? Non*. Institut de Charlesbourg. 20p.
- Baltes, M.M. & Wahl, H.-W. (1996). Patterns of communication in old age: The dependence-support and interdependence-ignores script. *Health Communication*, 8(3), 217-231
- Baribeau, J. (2006). Conf rence   l'Assembl e de la section Qu bec du RQPA tenue le 26 f vrier 2006. R sum  paru dans *l'Oreille bruyante*, juillet 2006.
- Beattie, J.A. (1981). *Social Aspects of Acquired Hearing Loss in Adults*. A report on the research funded by the Department of Health and Social Studies, University of Bradford (England), 1078-1981: Summary of Content and Findings.
- Bergner, M., Bobbitt, R.A., Carter, W.B. (1981). The Sickness Impact Profile: development and final revision of health status measure. *Med care* 19:787.
- Bieman-Copland, S. & Ryan, E.B. & Cassano, J. (1998). Responding to the challenge of late life: Strategies for maintaining and enhancing competence. In D. Pushkar, W. Bukowski, A. Schwaertzman, D. Stack & D. White (Eds). *Improving competence across the lifespan*. (pp. 141-157) New-York: Plenum Press.
- Brassard, C., Getty, L., LeDorze. ... *Rupture et continuit *... Groupe ESPACE, Universit  de Montr al, document non-publi .
- Charron, D. (1995). *Communiquons   l'unisson*. Document synth se du Colloque sur la communication, organis  par l'Association des Devenus-Sourds et des Malentendants du Qu bec, le 18 mars 1995.
- Colt, N. (2000).   29 ans, j'ai perdu l'ou e du jour au lendemain. *Sourdines*, nov.-d c.
- Committee on Hearing and Equilibrium (1995). Guidelines for the Diagnosis and Evaluation of Therapy in Meniere's disease. *Otolaryngology - Head and Neck Surgery* 113: 181-185.
- Cornellier, C., Doyon, P., Fortier, P., Toussaint, L. (2006). *La surdit  caus e par le bruit nous suit partout : Guide d'animation*. Document audio-visuel produit par Sant  et services sociaux, Qu bec.
- C t , C. Pouliot, L.M. : La prise en charge de clients avec acouph nes. *Diff rences* vol.7, no.2 avril 2009.
- Cr te, J., Lefebvre, H., Levert, M.-J. (2008). Le processus d'adaptation des familles dont un membre pr sente une d ficience physique. *Intervention, la revue de l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Qu bec*. Num ro 128, juin: 63-70.
- Dean C. Garstecki & Susan F. Erler. (2001). Personal and Social conditions potentially influencing women's hearing loss management. *American Journal of Audiology*, 10, 78-90.

Desautels, L., Désilets, F., Tardif, M. (2006). *Guide d'intervention pour personnes avec acouphènes : Guide de l'intervenant*. Institut Raymond-Dewar. 171 pages.

Désilets, F. & Dumas, C. (2000). *Travailler avec une surdité – Un défi à relever*. Document non publié.

Dumas, C. & El Haïli, S (2007). *Développement de la vie adulte*. Institut Raymond-Dewar (document non publié).

Erlandsson, S.I., Eriksson-Mangold, M., & Wiberg, A. (1996) Meniere's disease: Trauma, distress and adaptation studied through focus interview analyses. In Kirby, SE, Yardley, L. (2008). *Understanding psychological distress in Meniere's disease: a systematic review*. *Psychol Health Med*. May;13(3):257-73.

Elisabeth, K.-R. (2002), *Accueillir la mort*, Éditeur : Pocket.

Erber, N.P. (1996). *Communication therapy for adults with sensory loss*. 2e ed., Melbourne: Clavis Publishing.

Erikson, E. H. (1950). *Childhood and society*. New York : Norton.

Eriksson-Mangold, M.M. & Erlandsson, S.I. (1984). The psychological importance of non-verbal sounds. *Scandinavian audiology*, 13, 243-249.

Fullum, S Hébert, S (2007) : Acouphène et troubles du sommeil, *L'oreille bruyante*, juillet.

Getty, L. Héту, R. (1991). The development of a rehabilitation program for people affected by occupational hearing loss. II. Résultats from group intervention with 48 workers and their spouses. *Audiology*. 30, 317-329.

Getty, L., Héту, R. (1994). Le stigmatisme associé à la surdité: principale barrière à la réadaptation des atteintes de surdité progressive. I: Hébert A, Doré S & Lafontaine I red., *Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*. Québec: Éditions Multimondes -OPHQ, 1994; 287-92

Gosselin, C., Néland, F., Getty, L. & Fournier, M. (non-publié). *Reformulation du concept d'autonomie chez les aînés et description de ses rapports avec la perception de la santé, le bien-être et la satisfaction de la vie* (titre provisoire), Direction de la santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.

Guimont, J. sous la supervision de Normandin, N. et de Dion, R. (2003). *Les besoins en réadaptation de l'entourage d'une personne ayant une perte auditive soudaine*. Université de Montréal.

Hallberg, L.R., Barrenas, M.L. (1993). *Living with a male with noise induced hearing loss; Experiences from the perspective of spouses*. *Br J Audiol* 27:255-61.

Helvik, A-S., Krokstad, S., Tambs, K. (2012). Hearing loss and risk of early retirement. The HUNT study. *European journal of public health*, 1-6.

Héту R, Getty L, Quoc HT. (1995). *Impact of occupational hearing loss on the lives of workers*. *Occup Med*. 10, 495–512.

Héту R. & Getty L. 1991. The nature of the handicap associated with occupational hearing loss: Obstacles to prevention; in Noble W. (ed) *Occupational Noise-Induced Hearing loss - Prevention and Rehabilitation*. Paper

presented at a national seminar series – Nov. 1990 ,Sydney, National Occupational Health and Safety Commission. Armidale, University of New England, pp 64-85

Hétu, R. Jones, L., Getty, L. (1993). The Impact of Acquired Hearing Impairment on Intimate Relationship: implications for Rehabilitation. *Audiology*, 32; 363-381.

Hétu, R. Lalonde, M Getty, L. (1987). *Psychosocial disadvantages associated with occupational hearing loss as experienced in the family*. *Audiology*, 26, 141-152.

Holmes & Padgham (2009) Review paper: *more than ringing in the ears: a review of tinnitus and its psychosocial impact*. *Journal of clinical nursing* Nov;18(21) :2927-37

Ingold, V. (1995). *Être devenu sourd ou malentendant : aspects psychologiques* Réadaptation, 422, 22-24

Jones L., Kyle, J.G. Wood, P.L. (1987). *Words apart: Losing Your Hearing as an Adult*. London, Tavistock.

Kirby, SE, Yardley, L. (2008). *Understanding psychological distress in Meniere's disease: a systematic review*. *Psychol Health Med*. May;13(3):257-73.

Lachapelle, P.-P. (2007). *Le schéma conceptuel du processus d'Adaptation-réadaptation (PAR) de la personne handicapée ayant une déficience physique*. Document présenté à Tony Leroux, responsable de la recherche, et à Martine Patry, directrice des programmes et services en vue de la création d'un groupe de réflexion multi-centre sur le processus d'adaptation et de réadaptation. Institut Raymond-Dewar.

Leblanc, M. (1991). *S'entendre : la perte d'audition apprivoisée*. Institut de Charlesbourg, 20p.

Leroux, Amélie. Sous la supervision de Hurteau, A-M et Gagné, J-P. (2010) *Programme d'intervention de groupe pour patients avec acouphènes*. Travail de réflexion clinique préparé en vue de l'obtention du grade de M.P.A. Université de Montréal.

Leroux, T. Désilets, F., Bolduc, D., Tardif, M. (2011). *Validation de la version franco-québécoise du Tinnitus Handicap Inventory*. (En attente de publication).

Meadow-Orlans, K.P. (1991). Social and Psychological Effects of Hearing Loss in Adulthood: A Litterature Review, in H Orlans (Ed.), *Adjusting to Adult Hearing Loss*. San Diego: Singular Publishing Group, 35-57.

Meadow-Orlans, K.P. (1985). Social and psychological effects of hearing loss in adulthood: A litterature review. In H. Orleans (Ed.), *Adjustment to adult hearing loss* (pp.35-58). San Diego, CA: Singular Publishing Group.

Mottez, B. (1987): Expérience et usage du corps chez les sourds et ceux qui les fréquentent; in Alby JM, Sansoy P (eds) *Handicap vécu, évalué*. Grenoble, La Pensée sauvage, pp107-116.

Pichora-Fuller, K. & Schow, R.L. (2002). Audiologic Rehabilitation for Adults and Elderly Adults: Assessment and Management. In R. L. Schow & M. A. Nerbonne (Eds.), *Introduction to audiologic rehabilitation* (4th ed., pp 335-402). Boston: Allyn and Bacon.

Rilana, F. F. Cima, J. W. S. Vlaeyen, I. H. L. Maes, M. A. Joore, and L. J. C. Anteunis. (2011). Tinnitus interferes with daily life activities: a psychometric examination of the tinnitus disability index, *Ear and Hearing*, vol. 32, no. 5, pp. 623–633.

- Rosenhall U, Jonsson R, Soderlind O., Self-assessed hearing problems in Sweden: a demographic study. *Audiology* 1999;38:328-34.
- Ryan, E.B. (2000). Educational implication of research on communication and aging. *Aging, health and society: News and views*, 5 (3), 4
- Ryan, E.B., Meredith, S.D., Maclean, M.J. & Orange, J.B. (1995). Changing the way we talk with elders: promoting health using the communication enhancement model. *International journal of aging and human development*, 41, 89-107.
- Sajjadi H, Paparella MM. (2008). *Meniere's disease*, *Lancet*, n° 372, p. 406-414
- Santé Québec (1998). *Enquête sociale et de santé*. Enquête menée par Santé Québec, devenu, depuis 1999 la Direction de Santé Québec de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ).
- Schlesinger, H.S. (1985). The psychology of hearing loss. In Orleans, H. (Ed.) *Adjustment to adult hearing loss*. San Diego, CA: College-Hill Press, 99-118.
- Stone, H.E. (1987) *Gallaudet encyclopedia of deaf people and deafness*, vol 2. Sous la direction de Van Cleve, John V., McGraw-Hill Book Company.
- Erler, S.F., Garstecki, D.C. (2002). Hearing Loss – and hearing aid-related stigma : Perceptions of women with age-normal hearing. *American Journal of Audiology*.
- Waridel, S. (1993). Étude qualitative des désavantages psychosociaux vécus par des femmes atteintes d'une perte auditive acquise. Université de Montréal. 132 pages.