

CENTRE DE RECHERCHE EN PSYCHOLOGIE :
COGNITION, PSYCHISME ET ORGANISATIONS

[Projet] SurGeNeA : Accompagnement des parents confrontés au diagnostic de surdité permanente néonatale d'origine génétique : analyse des difficultés et des besoin

[Accueil](#) > [Communication](#)

Evenement, Recherche, SHS – Autre

Actualité du 14-01-2021 au 15-07-2022

[Le projet SurGeNeA : Accompagnement des parents confrontés au diagnostic de surdité permanente néonatale d'origine génétique : analyse des difficultés et des besoins. Ce projet est porté par notre équipe, en collaboration avec le Laboratoire Chimère \(UR 7516, UPJV\) et le Centre de Référence Maladies Rares « Surdités Génétiques » du CHU de Lille. Les PH de ce centre appartiennent à l'équipe RADEME \(UR7364, Université de Lille\)](#)

90 % des nouveau-nés présentant une anomalie sévère de l'audition (1 pour 1000 naissances) naissent dans des familles dont les parents sont normo-entendant. Ceci implique que la surdité constitue une situation de handicap non seulement pour la personne qui en est atteinte mais également pour son interlocuteur.

La systématisation du dépistage néonatal suivi du diagnostic précoce de la surdité est venue modifier la découverte de la surdité de l'enfant par ses parents. Or, ce bénéfice médical n'est optimal que s'il est couplé à un accompagnement des parents au long cours, et ce dès la maternité, le diagnostic laissant souvent les parents très inquiets et démunis. L'enfant grandissant au sein de sa famille. Il est primordial de chercher les moyens de faciliter la délicate épreuve du parcours diagnostique de la surdité en développant et en améliorant l'accompagnement des parents en fonction de leur vécu, de leurs besoins et de leurs attentes.

Ce projet vise à étudier, à l'aide d'entretiens et de questionnaires, la manière dont chaque parent vit ce parcours diagnostique allant du dépistage à la prise en charge de leur enfant ; et ce afin de dégager les difficultés rencontrées et les ressources essentielles qui permettent d'améliorer la qualité de l'accompagnement.

Une meilleure connaissance du vécu et des besoins parentaux permettra de développer des programmes d'accompagnement optimisés en sensibilisant et en formant le corps médico-social aux points forts existants et aux limites à pallier.