

B.I.A.P.
COMMISSION TECHNIQUE 25
"GUIDANCE PARENTALE"

ANNEXE I A LA RECOMMANDATION "B.I.A.P. 25 - 01"

**"Guidance des parents d'enfants présentant
une déficience auditive, par discipline"**

- A. Le rôle du médecin
- B. Le rôle du psychologue
- C. Le rôle du logopède (orthophoniste)
- D. Le rôle de l'audioprothésiste
- E. Le rôle de l'assistant social
- F. Le rôle du professeur spécialisé
- G. Le rôle des parents expérimentés.

A. LE ROLE DU MEDECIN DANS LA GUIDANCE PARENTALE

Le médecin doit être spécialisé et compétent dans le diagnostic et le suivi de l'enfant présentant une déficience auditive : O.R.L., phoniatre, audiophonologue, ... Il doit être formé aux techniques d'entretien. Le médecin audiophonologue assure la responsabilité du diagnostic et du traitement en étroite collaboration avec les professionnels concernés et dans le respect de leur compétence spécifique.

A l'**annonce du diagnostic**, il doit :

- disposer du temps nécessaire,
- dire la réalité avec tact et sans ambiguïté,
- avoir un rôle d'écoute
- informer sur la surdité et ses conséquences,
- réassurer les parents dans leurs compétences et dans celles de leur enfant.

L'annonce du diagnostic doit déboucher sur une prise en charge immédiate.

Dans le suivi, il doit :

- revoir régulièrement en bilan l'enfant et sa famille à intervalles rapprochés dans la petite enfance,
- maintenir le temps nécessaire à l'écoute des parents,
- organiser les examens complémentaires (bilans étiologiques...) et en discuter les résultats avec la famille ainsi qu'avec l'équipe thérapeutique,
- pouvoir apprécier, en collaboration interdisciplinaire, la prise en charge thérapeutique audiophonologique de l'enfant, la guidance de sa famille, et en déduire ensemble les modifications éventuelles à apporter,
- informer les parents des nouvelles possibilités thérapeutiques, en informer aussi l'enfant à mesure que son développement le permet,
- aider l'enfant à comprendre la réalité de sa déficience auditive.

La guidance médicale se poursuit jusqu'à l'âge adulte à un rythme plus espacé à mesure que l'enfant grandit, avec une vigilance particulière à certaines périodes sensibles.

B. LE ROLE DU PSYCHOLOGUE DANS LA GUIDANCE PARENTALE

Par une formation complémentaire, le psychologue doit cerner la problématique de la surdit  de l'enfant.

Si les autres professionnels sont   l' coute des  motions des parents, le psychologue peut  tre amen    les transformer de par sa pr sence et sa formulation clinique.

La guidance parentale comprend :

- **une action indirecte** au sein de l' quipe multidisciplinaire :
 - ~~ ~~ sur la charge  motionnelle que peut vivre l' quipe,
 - ~~ ~~ sur l'acceptation du temps n cessaire   chaque famille pour prendre conscience des besoins sp cifiques de l'enfant,
 - ~~ ~~ sur la coh rence entre le projet  ducatif pour l'enfant et sa r alit  familiale.
- **une action directe** qui est de l'ordre de la "gestion des  motions" des parents gr ce   l'espace de parole que le psychologue leur propose; c'est l  qu'il peut aborder et travailler leurs attentes, leurs  motions, leurs comportements g n r s par la surdit  de leur enfant.

Dans cette relation, le psychologue doit :

-  couter et favoriser toutes les possibilit s d'expression personnelle pour laisser  merger la d charge  motionnelle,
- tenir compte de la structure de personnalit  des parents dans le discours sur l'enfant,
- permettre aux transferts et aux contre-transferts des parents de s'exprimer;
- conna tre le risque d    son propre contre-transfert.

Dans tous les cas, l'intervention du psychologue est indiqu e d s l'annonce du diagnostic et au cours de tout le processus  ducatif et th rapeutique.

Le psychologue peut  tre amen    proposer aux parents une **psychoth rapie** et par cons quent   formuler un **contrat** dans l' ventualit  d'un changement important du contexte psycho-affectif au niveau des parents.

En guidance, le travail avec les parents porte sur la **relation parents-enfant** et cherche   l'am liorer. Ce travail se r alise au travers d'une relation psychologue-parents  tablie sur un mode positif, une **alliance**, une confiance de base. Il concerne les **interactions** r elles et imaginaires "parents-enfant". Le sens des attitudes parentales est recherch . Le psychologue se permet de r pondre   certaines demandes concr tes des parents et peut adopter une attitude "directive".

En th rapie par contre, la personne qui demande de l'aide cherche son propre  panouissement; la famille qui demande de l'aide cherche   am liorer son fonctionnement. Le th rapeute se doit d' tre **neutre** et son travail a lieu au travers du **transfert patient-th rapeute**.

L'objet du travail de guidance ou de th rapie doit  tre **clarifi ** par le psychologue et **accept ** par les parents

C. LE ROLE DU LOGOPEDE (ORTHOPHONISTE) DANS LA GUIDANCE PARENTALE

Le logopède (orthophoniste) se situe au carrefour des spécialistes de la guidance parentale.

- Il doit savoir orienter la famille vers le partenaire compétent de l'équipe pluridisciplinaire.
- Il doit pouvoir apprécier et réajuster le niveau d'assimilation des informations reçues par les parents
- Il doit :
 - ~~Il~~ aider les parents dans la reformulation et l'élaboration d'un projet pour leur enfant,
 - ~~Il~~ permettre aux parents de retrouver et fixer des objectifs,
 - ~~Il~~ sensibiliser les parents aux besoins de leur enfant et à l'importance de leur propre rôle,
 - ~~Il~~ proposer aux parents des moyens de communication et d'aide au développement du langage permettant l'élaboration et l'appropriation de modèles linguistiques interactionnels adaptés.

En plus de sa spécialisation en audiophonologie, le logopède (orthophoniste) de par sa formation personnelle doit pouvoir gérer ses propres émotions. Il doit savoir accueillir, écouter et éventuellement canaliser celles de la famille.

La guidance parentale doit se dérouler dans un climat de confiance respectueux des limites d'investissement de la famille dans l'éducation de l'enfant et des temps qui lui sont nécessaires à son engagement.

D. LE ROLE DE L'AUDIOPROTHESISTE DANS LA GUIDANCE PARENTALE

Le rôle de l'audioprothésiste dans le cadre de la G.P. suppose une relation de partenariat.

Il a une fonction d'information, d'écoute, d'assistance diligente et attentionnée.

Il a un rôle d'orientation vers les autres disciplines avec lesquelles il collabore.

Il fait partie de l'équipe audiophonologique multidisciplinaire même s'il travaille principalement dans un lieu différent.

L'audioprothésiste doit avoir :

- une bonne connaissance du développement de l'enfant et de l'enfant présentant une déficience auditive,
- une sensibilisation aux répercussions de la surdité sur le système familial,
- une formation à l'adaptation prothétique auditive du jeune enfant.

Le message de l'audioprothésiste doit être clair et nuancé :

- afin d'accorder à la prothèse auditive toute l'importance nécessaire,
- afin de donner aux parents un sentiment de confiance dans l'adaptation prothétique tout en niant le concept "miracle" tant espéré,
- afin de faire valoir que sans l'apport multidisciplinaire (particulièrement logopédique) l'adaptation prothétique seule sera peu performante par rapport au potentiel de l'enfant.

L'audioprothésiste doit savoir combien son information est difficile à intégrer dans un contexte affectif de souffrance et demande à être répétée.

Son rôle de guidance est particulièrement délicat à l'âge de l'éducation précoce, dans le cas d'une surdité évolutive et en cas de surhandicap.

E. LE ROLE DE L'ASSISTANT SOCIAL DANS LA GUIDANCE PARENTALE

L'intervention dans la guidance vise à **créer**, pour l'enfant présentant une déficience auditive et sa famille, **les conditions favorables à leur épanouissement** :

- "autonomie et développement des potentialités de chacun,
- adaptation réciproque individu/société en évolution" (code de déontologie ANAS – France).

Le travailleur social doit veiller à rendre l'enfant et sa famille acteurs de leur propre changement.

Le travailleur social a une double fonction.

1. Au sein du milieu familial :

- ~~LES~~ Informer les parents de leurs droits et les aider à en bénéficier rapidement.
- ~~LES~~ Assurer un rôle de lien entre la famille et les professionnels de l'équipe multidisciplinaire, les administrations, les employeurs et les autres services sociaux.
- ~~LES~~ Accorder une attention toute particulière aux familles sourdes, aux familles d'origine étrangère, aux familles socialement démunies ou en situation de grande fragilité.
- ~~LES~~ Motiver les familles à rester parents en étant partenaires actifs du projet d'intégration sociale de leur enfant.
- ~~LES~~ Assurer le cas échéant, un travail de prévention par la guidance éducative et l'accompagnement parental à domicile.

2. Au sein de l'équipe multidisciplinaire :

- ~~LES~~ Susciter le temps indispensable à la concertation et au partage des informations nécessaires à la coordination des actions de chacun et à la réévaluation du projet.
- ~~LES~~ Rester attentif à ce que la famille soit entendue et reconnue dans sa réalité de vie avec ses ressources et ses limites.
- ~~LES~~ Orienter son propre travail de guidance par les apports respectifs de chacun des disciplines.

A travers l'accompagnement parental et le travail d'équipe interdisciplinaire, l'assistant social contribue à la reconnaissance du handicap par la famille et par la société en général, **dans le respect des droits de la personne sourde.**

F. LE ROLE DU PROFESSEUR SPECIALISE DANS LA GUIDANCE PARENTALE

Le professeur spécialisé en déficience auditive doit :

- ~~LES~~ avoir une bonne sensibilisation aux répercussions de la surdité sur le système familial
- ~~LES~~ connaître l'équipe thérapeutique, même si elle est éloignée et rester en relation régulière avec elle,
- ~~LES~~ respecter la déontologie inhérente à l'équipe médicale et paramédicale.

Le rôle du professeur spécialisé dans la Guidance Parentale consiste à :

- **informer** les parents du **projet pédagogique** de l'institution, de la classe qui accueille l'élève présentant une déficience auditive, ce qui englobe :
 - ~~LES~~ les moyens de communication utilisés,
 - ~~LES~~ les moyens mis en œuvre pour le développement du langage,
 - ~~LES~~ les objectifs d'éducation générale,
 - ~~LES~~ les objectifs scolaires poursuivis, les méthodes et moyens mis en place pour les atteindre;
- **s'assurer de l'adéquation** du projet parental pour l'élève et celui de l'institution, de la classe :
- **assurer une collaboration** régulière entre :
 - ~~LES~~ les parents et lui-même
 - ~~LES~~ les parents et l'ensemble de l'équipe pédagogique,
 - ~~LES~~ les parents et l'équipe thérapeutique;
- **assurer** :
 - ~~LES~~ **une information** sur la réalité de l'évolution scolaire de l'élève et particulièrement sur ses progrès dans les apprentissages,
 - ~~LES~~ **une réflexion** sur les moyens les plus pertinents qui permettront à l'élève de progresser dans sa scolarité (mesures de soutien individuel, remédiation pédagogique, investissement des parents, ...).

Le professeur spécialisé est membre de l'équipe pluridisciplinaire et, à ce titre, il participera aux bilans d'orientation ou de réorientation de l'élève présentant une déficience auditive.

Il y apportera les éléments d'évaluation pédagogique :

- niveau atteint dans les apprentissages,
- comportement dans le groupe classe et dans la vie scolaire élargie,
- comportement face au travail scolaire.

Ces éléments devront être pris en compte pour une (ré)orientation la plus pertinente de l'élève et transmis, réfléchis et discutés dans son action de guidance parentale avec les parents.

G. LE ROLE DES PARENTS EXPERIMENTES DANS LA GUIDANCE PARENTALE

Face à la famille d'un enfant présentant une déficience auditive, les parents expérimentés et formés ont un **rôle original et complémentaire** à la guidance parentale assurée par les professionnels.

Ayant des expériences antérieures à celles des parents ciblés et un certain recul par rapport au handicap de leur propre enfant, les parents expérimentés peuvent **être porteurs d'un message de réalisme et d'espoir.**

Ils **animent des rencontres** interfamiliales qui permettent :

- le partage des expressions
- l'expression des sentiments
- l'échange des informations.

Ces rencontres favorisent la **solidarité, une distanciation** face à des informations "sauvages" ou fragmentaires émanant de l'entourage ou des médias, une **formation** plus précise dans le domaine de la surdité et l'émergence de la **prise de conscience** du rôle parental.

Les parents expérimentés **invitent des spécialistes experts** dont le contenu du discours, bien que semblable à celui que les parents ont déjà entendu, est assimilé ou compris différemment grâce au contexte particulier de ces rencontres.

Les parents expérimentés **doivent s'entourer** de professionnels psycho-sociaux afin d'éviter les dérives possibles.