

BIAP Recommandation TC 25 / Rec document 02

"Guidance Parentale de parents d'enfants sourds candidats à l'adaptation d'une prothèse cochléaire ou porteurs d'un implant cochléaire"

Avant-propos

Ce document représente une recommandation du Bureau International d'Audiophonologie, BIAP. Une Recommandation BIAP constitue une référence pour la mise en œuvre d'une intervention audiolinguistique ou phonologique; au meilleur de notre connaissance.

La recommandation se base sur le vécu et les bonnes pratiques en ce qui concerne la méthodologie et l'étendue du document, au moment de sa parution.

Malgré le grand soin apporté à la préparation des informations ici fournies, le BIAP n'est pas en mesure de garantir l'exactitude de leur interprétation et application. Le BIAP décline toute responsabilité pour les erreurs ou les omissions, ainsi que pour des pertes et préjudices quelconques. Ce document restera en vigueur jusqu'à ce que le BIAP le remplace ou l'annule.

Les remarques éventuelles à propos de ce document pourront être adressées au Secrétaire Général du Bureau International de l'Audiophonologie, dont les coordonnées sont disponibles sur le site BIAP au www.biap.org.

"La Guidance Parentale (G.P.) fait partie intégrante de la prise en charge de l'enfant et de sa famille dès l'annonce de déficience auditive ([Rec. 25/01](#))" qu'il y ait ou non projet éventuel d'adaptation d'un **implant cochléaire**. En cas de handicap multiple avec atteinte de l'audition, la G.P. devra tenir compte de la particularité de la situation.

Dès que l'enfant répond aux paramètres d'indication d'une implantation cochléaire, l'équipe chirurgicale intervient.

Le "moment" de cette éventualité est un moment particulier amenant une dynamique particulière chez les parents et dans les équipes concernées, par rapport à la résurgence d'un espoir de "réparation" du handicap de l'enfant.

La Guidance Parentale doit être un espace libre, lieu d'expression des émotions induites par cette alternative prothétique impliquant un acte chirurgical.

Les conditions nécessaires à la prise de décision par les parents sont réunies si un espace, un temps et des personnes sont réservés et disponibles :

- chaque discipline apporte l'information par rapport à sa profession,
- chaque discipline respecte dans son discours le "libre arbitre" des parents.

Au delà de l'information pré- et post- implant à dispenser aux parents (cfr.Rec.07/02) et en plus du contenu de la G.P. déjà décrit (cfr. Rec.25/01), il est indispensable de spécialiser l'accompagnement des parents lorsqu'ils se trouvent face au projet d'adaptation d'un implant cochléaire.

Si l'équipe chirurgicale est distincte de l'équipe qui assure la prise en charge de l'enfant, elle a l'obligation de collaborer avec celle-ci afin d'avoir, de part et d'autre, un discours cohérent, pas nécessairement identique. Elle doit suivre les parents et l'enfant durant tout le parcours péri-implant en disant la réalité avec tact et honnêteté.

La Guidance Parentale (G.P.) doit être un accompagnement dans la durée à toutes les phases du processus. Elle doit être particulièrement présente au moment du geste chirurgical et au moment de l'activation des électrodes. Elle doit tenir compte du profil global des parents et de l'enfant, particulièrement durant le temps de l'information si elle s'appuie sur des documents vidéo ou si elle propose des rencontres avec d'autres parents d'enfants porteurs d'un implant cochléaire.

La G.P. doit tenir compte de la nouvelle fragilité émotionnelle des parents et du besoin d'un regain d'énergie face à leur enfant "en devenir auditivement différent": l'alternative de l'adaptation d'un implant cochléaire réactive toutes les émotions et apparaît comme "un réveil de l'espoir", "une réouverture du possible" . Les modalités précédentes de communication parents-enfant doivent donner lieu à l'élaboration d'un nouveau projet où l'éducation auditive est réinvestie.

La G.P. est psychologiquement spécifique :

- elle traite l'anxiété et la culpabilité des parents face à la prise de décision quelle qu'elle soit,
- elle traite la possible résurgence de l'imaginaire "réparateur de la surdité",
- elle aborde avec les parents les modifications possibles de leur identité parentale,
- elle a une action indirecte par la prise en compte de certaines émotions présentes dans l'équipe.

La G.P. doit aider les parents à ne pas confondre "expression orale et communication", à ne pas reporter toute l'éducation sur la maîtrise de la langue orale, à ne pas exclure l'utilisation des aides à la communication.

Montpellier, Mai 2000

Président de la commission TC 25 : *Sonia Demanez (Belgique)*

Cette recommandation a été créée et approuvée dans le cadre d'une coopération multidisciplinaire entre les professionnels de toutes les disciplines audiophonologiques - la médecine, la pédagogie, l'orthophonie, la psychologie et l'audiologie.

La langue originale de ce document est le *français*.

Le BIAP autorise la diffusion des documents disponibles sur son site Web, mais interdit toute modification de leur contenu.