

Recommandation BIAP 21 - 25 Mallorca - mai 2002

Guidance parentale dans le cas d'enfants porteurs de handicaps multiples avec atteintes de l'audition

" Histoire encore à ses débuts, jalonnée d'incertitudes, histoire qui se vit sur les deux versants de l'espoir et de l'anxiété.

Pour supporter l'insupportable, il faut amadouer le temps, l'émietter, se calfeutrer dans le présent.

Il y a encore trop d'inconnus, trop de possibles qui s'égarer, trop d'impossibles qui se gomment ;
Chaque jour inscrit plus fort la vérité de la blessure, chaque progrès se ternit de ses imperfections,
marque ses limites en même temps qu'il éclot.
Étrange dialectique qui se vit au jour le jour. "

" Construire Fabrice " de Suzanne Mollo
(maman de Fabrice atteint d'infirmité motrice cérébrale, et sociologue)

Préambule

La découverte d'une atteinte de l'audition, périphérique ou centrale, chez un enfant porteur d'un autre handicap ou la découverte d'un handicap associé à une surdité connue réactive la souffrance et l'inquiétude des parents, et met les professionnels en grande difficulté.

En effet, le diagnostic (et par conséquent le projet) ne peut s'établir que de manière progressive. Quelles sont les déficiences, les potentialités ? Tout cela étant modulé par la grande inconnue des possibilités de plasticité neuronale...

Cette plasticité potentielle justifiera que soient menées parallèlement les démarches diagnostiques et le soutien éducatif précoce. Souvent, le bilan médical se fera progressivement et le diagnostic (ou l'étiquette syndromique) sera annoncé ou officialisé beaucoup plus tardivement.

Dans le souci de mettre en complémentarité tous les outils disponibles, le problème auditif périphérique et/ou central sera toujours à prendre en considération quel(s) que soi(en)t le ou les handicaps associés.

Particularité des handicaps multiples :

L'équipe amenée à suivre l'enfant est le plus souvent informelle. Chacun des spécialistes intervient à tour de rôle, qu'il s'agisse de médecins (le pédiatre, le neuropédiatre, l'ORL, le médecin audiophonologiste, le médecin de rééducation physique, l'ophtalmologiste, le psychiatre, le généticien...), de psychologues, de paramédicaux (le kinésithérapeute, le psychomotricien, le logopède, l'audioprothésiste...), d'éducateurs ou d'enseignants .

Le BIAP recommande la vigilance de tous les professionnels susceptibles d'intervenir auprès de l'enfant car leurs observations, tout comme celles des parents, sont primordiales dans le dépistage des troubles sensoriels auditifs ou/et visuels chez un enfant multihandicapé. Il en est de même pour le dépistage de troubles associés à une surdité apparemment isolée.

Le BIAP recommande :

- la formation continue des professionnels concernés
- la prise en charge multidisciplinaire précoce
- la mise en commun des connaissances sur les handicaps rares ou les complications possibles,
- la concertation visant à la cohérence de l'équipe et du projet pour l'enfant
- la guidance parentale précoce visant à sensibiliser les parents à l'éveil de leur enfant
(cf. [recommandation 25-1](#))

Le projet doit être construit avec les parents et tenir compte de leurs priorités. Ce partenariat doit s'appuyer sur leurs souhaits primordiaux en fonction des résultats d'évaluations neurologiques, psychologiques et neuropsychologiques les plus précises et les plus approfondies possibles et avec en particulier, repérage des " émergences ". Les remédiations ne sont possibles que si l'on a identifié avec précision les compétences et les ressources de l'enfant.

Le BIAP insiste sur la nécessité d'écouter les familles, observateurs privilégiés du comportement de l'enfant au quotidien, et de les accompagner dans leurs interrogations ou inquiétudes afin d'éviter le " nomadisme ", les " errances diagnostiques " ou des thérapeutiques injustifiées ou inadaptées.

L'annonce de la suspicion puis des diagnostics devra se faire avec prudence.

Aspects plus spécifiques de la guidance :

concernant les parents :

- Le bilan médical, progressif, va occasionner un certain morcellement de l'enfant, de ses problèmes, et des prises en charge nécessaires. Chaque nouvel examen est vécu comme une remise en question de l'avenir et donc du projet pour l'enfant. Pour atténuer cette impression chez les parents, le BIAP recommande la coordination entre les professionnels.
- Les parents, morcelés entre les différents intervenants établissent souvent un lien de confiance privilégié avec l'un d'eux qui devient le " référent ". Il est important que cette personne ait conscience de cette mission et l'assume, ou qu'il sache orienter vers une personne éventuellement plus compétente. En fonction de certaines priorités, le " référent " peut changer et le choix des parents est à respecter.
- Certains handicaps sont moins angoissants à affronter que d'autres et peuvent constituer un " handicap refuge ". Il faut se garder sous prétexte du devoir de vérité de détruire un équilibre précaire, d'où l'importance d'une guidance ajustée en fonction du vécu parental du moment.

- La situation particulière en cas d'adaptation d'un implant cochléaire requiert une information précise comportant les réserves nécessaires quant aux résultats en regard des attentes des parents (cf [Recommandation CT 07](#)).

concernant les professionnels :

- Certains handicaps restent non identifiés. C'est l'évolution de la pathologie, mais aussi des connaissances, qui permettra ou non de compléter progressivement le bilan. Tous les éléments sont importants à considérer, dans le but d'une prévention et d'un meilleur suivi.
- La multiplicité des handicaps rend les parents encore plus fragiles. Les accompagner dans une guidance est donc plus complexe. Les professionnels sont remis en question, confrontés à leurs limites et à celles de leurs connaissances : ils se doivent de rester modestes.
- Un soutien psychologique aux équipes professionnelles est nécessaire. Face à la lenteur ou à l'absence d'évolution, il faut un lieu pour exprimer les doutes, les difficultés, les lassitudes...

Passage de l'adolescence à l'âge adulte

La guidance parentale et la formation des équipes restent primordiales à l'âge adulte. La poursuite de la prise en charge avec maintien de toutes les stratégies augmentatives ou alternatives se justifie pour éviter d'induire une régression des acquis et de méconnaître certaines complications liées à l'évolution de la pathologie.

Mallorca le 28/04/2002