Du parent « pathogène » au parent partenaire

Sous-titre:
Article du n°34 (2006, 2e trimestre) : « Adaptations didactiques 2. Langue française, éducation littéraire, humaine et artistique »

Résumé : Au milieu du XXe siècle, les parents, désarçonnés par le choc du handicap, doivent faire face au cloisonnement des professions médicales et sociales qui les considèrent comme « pathogènes ». Au fil des décennies tous les partenaires découvrent pas à pas que les enfants, même en situation complexe de dépendance, sont éducables. Ils construisent un partenariat fait de connivence, de respect réciproque et de mobilisation commune. L'enfant le plus fragile leur révèle la richesse de sa personnalité et de son appétit de vivre et d'aimer.
Mots-clés : Communication - Connivence - Culpabilisation - Desinstitutionnalisation - Proximité - Respect - Spécificité.

Télécharger l'article [1] (PDF)

Dossier

Du parent « pathogène » au parent partenaire

Henri FAIVRE
Fondateur du Comité de liaison et d'action des parents d'enfants atteints de handicaps associés (Clapeaha)

Résumé : Au milieu du xx[e] siècle, les parents, désarçonnés par le choc du handicap, doivent faire face au cloisonnement des professions médicales et sociales qui les considèrent comme *pathogènes*. Au fil des décennies tous les partenaires découvrent pas à pas que les enfants, même en situation complexe de dépendance, sont éducables. Ils construisent un partenariat fait de connivence, de respect réciproque et de mobilisation commune. L'enfant le plus fragile leur révèle la richesse de sa personnalité et de son appétit de vivre et d'aimer

Mots-clés : Communication - Connivence - Culpabilisation - Désinstitutionnalisation - Proximité - Respect Spécificité.

QUARANTE ans d'expérience familiale et associative nous ont permis, à mon épouse et à moi-même, de vivre toutes les étapes de la *condition parentale* spécifique au handicap complexe de grande dépendance. La blessure initiale reste identique en 2006 pour les jeunes familles. Mais l'attitude des professionnels à l'égard des parents est passée du déni au partenariat plus au moins effectif, souvent confronté à la difficulté de conception et de mise en œuvre en commun du *projet personnalisé* de l'enfant.

1964 : le choc du handicap aggravé par le désarroi du monde médical

À sa naissance, notre fille Anne-Claire manifeste les signes d'une cataracte due à une rubéole congénitale. Pour tous les parents affrontés à un diagnostic de handicap (à la naissance ou ultérieurement) c'est l'heure d'un choc brutal auquel nul n'est préparé. Le projet de vie, construit à deux, de l'enfant auquel toutes les chances sont offertes et qui nous perpétuera mieux que nous-mêmes, s'effondre d'un seul coup. Pourquoi lui ? Pourquoi nous ? La souffrance de cet *innocent* qui est un autre nous-même est intolérable.

Notre agressivité spontanée se tourne d'abord vers le monde médical. Nous exigeons de lui un diagnostic précis et complet, alors que nos interlocuteurs sont généralement des spécialistes aux compétences cloisonnées ; et plus encore un pronostic, légitimement refusé, car, à ce stade, plus qu'hasardeux.

Pour les parents d'un enfant multihandicapé, ce choc est un choc à répétition. Ils ont comme les autres parents, surtout s'ils sont bien entourés, surmonté progressivement

Liens
[1] https://www.inshea.fr/sites/default/files/www/sites/default/files/downloads/fichiers-fiche-produits/nras34_faivre.pdf