

Handicapés mentaux : l'importance de l'information des parents

Autor(en): **Rossier, André E.**

Objekttyp: **Article**

Zeitschrift: **La Croix-Rouge suisse**

Band (Jahr): **91 (1982)**

Heft 7

PDF erstellt am: **22.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-549344>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern. Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.



Handicapés mentaux: L'importance de l'information des parents

Une information inadéquate peut avoir, pour les parents d'un enfant handicapé mental, des conséquences sérieuses. Par exemple l'enfant peut être placé à un stade précoce de son affection dans une institution, sans que cette mesure soit justifiée médicalement ou socialement. Pour améliorer la situation des parents et les conditions de vie de l'enfant, il faut agir à divers niveaux. Beaucoup de parents ont besoin de mois voire d'années durant d'un soutien pour être en mesure de faire face à la réalité. Le courant d'information doit être continu entre professionnels et parents et se dérouler dans un climat de confiance.

Le choc des parents

Quand les parents apprennent que leur enfant est handicapé, c'est pour eux une expérience bouleversante. Cette information a des conséquences pour toute la famille, tant sur les plans émotionnels que pratiques. C'est une expérience tellement radicale dans la vie des parents qu'on peut à juste titre parler de crise psychologique. Selon le modèle théorique de la crise, les parents traverseront quatre phases différentes. (Il y a bien entendu toujours des variations individuelles.) La longueur des phases et leur intensité

varie selon les individus, avec des oscillations entre les différentes phases.

1. La phase de choc

Cette phase peut être caractérisée notamment par une paralysie d'action, par la confusion et par des sentiments qui manquent de réalisme. Elle commence quand les parents sont informés que l'enfant est handicapé ou soupçonné de l'être et peut durer quelques jours.

2. La phase de réaction

Elle se distingue par différents mécanismes de défense psychique. Les parents sont attristés et déçus; ils sont

anxieux à cause du futur incertain et ont un sentiment de culpabilité à cause de leur attitude ambivalente envers l'enfant, ou parce qu'ils se sentent pour une part responsables du handicap.

3. La phase d'adaptation

C'est la période de la reprise. Les parents sont sortis de la souffrance aiguë et voient le problème de façon plus réaliste. Ils sont capables maintenant de diriger leurs forces en faveur de leur enfant.

4. La phase d'orientation

Elle indique que la crise est passée. Les parents peuvent penser à l'avenir. Ils ont assimilé leur expérience personnelle et peuvent maintenant l'utiliser d'une façon constructive pour faire face à des difficultés nouvelles.

Appui moral et information

Les parents ont droit à :

- une information médicale
- une aide psychothérapeutique
- une information sociale
- un appui moral d'autres parents de handicapés

L'information médicale doit comprendre toutes les connaissances importantes concernant l'étiologie, y compris les informations génétiques, le diagnostic, le pronostic et le traitement.

Les parents doivent bénéficier aussi d'une aide psychothérapeutique selon les nécessités, pour arriver à accepter l'enfant avec son handicap, sur le plan émotionnel.

Les parents doivent aussi savoir quelles sont les démarches qu'ils peuvent entreprendre sur le plan social, les possibilités offertes par la société et les droits accordés aux handicapés par la législation sanitaire et sociale.

Enfin, les parents doivent pouvoir compter sur un appui moral, durant toute la période de prise en charge médico-éducative du handicapé. Cet appui peut être dispensé par des parents-conseillers d'une association de parents de handicapés mentaux¹.

Tout cet effort d'information a pour objectif de donner aux parents un sentiment de sécurité et de confiance.

L'information médicale

C'est normalement un médecin (maternité, clinique de pédiatrie ou ambulatoire, clinique pour nourrissons, centre médical pour enfants, centre d'assistance pour enfants) qui entre d'abord en contact avec les parents et introduit le processus d'information.

Les informations concernant un handicap sérieux sont tellement importantes qu'il est préférable qu'elles soient abordées par un médecin expérimenté. Il faut de l'expérience pour évaluer l'état de l'enfant et pour canaliser correctement les réactions des parents. Dans une large mesure, la

surmontée, il est indispensable que le médecin informe au mieux les parents sur les moyens à mettre en œuvre pour assurer une prise en charge pédagogique globale et précoce du handicapé. A ce stade, même pour un nouveau-né, chaque semaine de perdue dans les domaines des thérapies et de l'éducation précoce sont difficiles, voire impossibles à rattraper par la suite. Le médecin mettra donc en contact les parents avec les services existants (service éducatif itinérant, centre de prise en charge précoce, centre de thérapies, service médico-éducatif, etc.).

Les parents devront être également aiguillés sur un service social adéquat (association de parents de handicapés



conduite du médecin déterminera l'attitude des parents envers l'enfant et son avenir.

Si la confiance disparaît, une solution consiste à faire prendre les choses en main par un confrère. Il est recommandé au médecin qui doit donner l'information de consulter préalablement un collègue pour être intérioriquement préparé et comprendre ses propres réactions à ce qui s'est passé et qu'il doit communiquer.

La prise en charge précoce

La période de crise des parents étant

mentaux, Pro Infirmis, service social d'un hôpital de pédiatrie, etc.) afin qu'ils puissent bénéficier des aides sociales et prestations de l'Assurance-Invalidité auxquelles ils ont droit.

La prise en charge précoce fait appel à différents professionnels qui, en règle générale, travaillent en équipe. Souvent c'est le médecin qui dirige l'équipe pluridisciplinaire et qui en est le porte-parole auprès des parents.

Toutefois, après la première information faite par un médecin, la pratique démontre que c'est souvent le personnel paramédical (infirmière en pédiatrie ou en psychiatrie, assistante médicale, assistante sociale de l'hôpital, etc.) qui a le plus de contacts avec les

parents. Il est donc nécessaire que ce personnel soit formé et apte à conseiller les parents. Il devra être informé du déroulement de la prise en charge du handicapé et connaître la psychologie des parents.

Les associations de parents de handicapés mentaux

Créées à la fin des années cinquante, les associations de parents de handicapés mentaux déploient maintenant leurs activités dans toutes les régions de Suisse. Elles sont le porte-parole des handicapés mentaux et de leurs parents auprès des autorités cantonales et communales, des institutions et de la population. Elles défendent les intérêts des personnes handicapées mentales, notamment par:

– toute mesure propre à conférer au handicapé mental un statut légal et

à favoriser son intégration dans la société,

- la stimulation à la création des structures nécessaires à l'éducation, la formation, l'occupation professionnelle, les loisirs et le logement des handicapés mentaux,
- l'information des autorités et du public sur la vie et les besoins des personnes handicapées mentales,
- l'aide directe aux parents afin qu'ils puissent assumer, dans les meilleures conditions possibles, l'éducation de leurs enfants handicapés.

En 1960, les associations de parents se sont groupées au sein de la Fédération suisse des associations de parents de handicapés mentaux (FSAPHM) qui compte actuellement 30000 membres et 56 associations affiliées. La FSAPHM représente et défend les intérêts, sur le plan fédéral, de tous les citoyens et citoyennes handicapés mentaux de notre pays.

Elle est membre de la Ligue interna-

tionale des associations pour l'aide aux personnes handicapées mentales, dont le siège est à Bruxelles. La FSAPHM publie une revue trimestrielle, «APPEL», traitant des problèmes du handicap mental.

*André E. Rossier, secrétaire général
Fédération suisse des associations
de parents de handicapés mentaux*

¹ Les adresses des associations de parents de handicapés mentaux en Suisse peuvent être obtenues au secrétariat central FSAPHM, case 191, 2500 Bienne 3, téléphone 032 23 45 75.

Bibliographie

Battle, C. U., The role of the pediatrician as ombudsman in the health care of the young handicapped child, *Pediatrics* 50, 916 (1972).

Doll, E. A., Counselling of parents of severely retarded children, *Journal of clinical Psychology* 9, 114 (1953).

Grunewald, K., L'information des parents: l'enfant que vous avez...

Hall, E.-C., Tiré à part de *Médecine et Hygiène* 37, 2793-2801, (1979). Peut être obtenu également à la FSAPHM.

Hellman, J., Key problems of parents of the special child: a report of a project of parents in self-understanding, *American Journal of Mental Deficiency* 68, 555-566 (1963/1964).

Jensen, R. A., The clinical management of the mentally retarded child and the parents, *The American Journal of Psychiatry* 106, 830 (1949/1950).

Kessler, J. W., *Psychopathology of Childhood*, New Jersey: Prentice-Hall Inc. 1966.

Miller, L. G., Towards greater understanding of the parents of the mentally retarded child, *Journal Pediatrics* 73, 699 (1968).

Olshanky, S., Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child, *Social Casework*, April 1962.

Rheingold, H. L., Interpreting mental retardation to parents, *Journal of Consulting Psychology*, 9 (1945).

Ross, A. O., *The exceptional child in the family*, New York: Grune & Stratton, 1964.

Solnit, A. S., Mourning and the birth of a defective child.

Stark, M. H., *The psychoanalytic Study of the Child*, N.Y. XVI, 1961.

