

## II- 2- Approche socioculturelle

L'enfant et sa famille face à la génétique. [Dossier]. (2017, mars). *Contraste : enfance et handicap*, 47, 7-223.

La génétique a progressivement envahi le champ de la médecine et est reconnue comme une spécialité à part entière. La génétique médicale concerne plus particulièrement les enfants vulnérables pris en charge dans les CAMSP et leurs parents. Il est important que les professionnels du secteur médico-social soient bien au fait de l'intérêt et des limites de ce que peuvent apporter les techniques de génétique mais aussi des questions éthiques et sociétales que cette discipline suscite.

Goffman, E. (1975). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Paris : Les Éditions de minuit.

La situation de l'individu que quelque chose disqualifie et empêche d'être complètement accepté par la société. Comment des non-spécialistes traitent du stigmate, ce que peut en tirer la sociologie. Stigmate et identité sociale ; Contrôle de l'information et identité personnelle ; Alignement sur le groupe et identité pour soi ; Le moi et les autres ; Déviations et déviances.

SCIBILIA, M. (2020). *Sortir de l'ombre : les frères et sœurs d'enfants gravement malades*. Genève : Slatkine.

Quand une maladie grave ou un handicap frappe un enfant ou un adolescent, la famille se retrouve en plein séisme. Les frères et les sœurs, même s'ils semblent aller bien, sont pris dans la tourmente et sont relégués au second plan. Ils sont traversés par des émotions et des sentiments complexes et ambivalents, et en proie à des souffrances d'autant plus profondes qu'elles ne peuvent être clairement exprimées et sont souvent inaudibles. Difficile de verbaliser son désarroi, ses peurs, sa tristesse, sa colère, sa jalousie, sa culpabilité, ses frustrations, sa solitude, ses espoirs, son amour et son admiration quand l'autre va mal et que les parents sont si accaparés. Des frères et des sœurs racontent pour la première fois comment ils ont traversé cette épreuve qui les a profondément transformés. Un exercice difficile, courageux mais salutaire dont ils espèrent qu'il permettra à d'autres de mieux se faire entendre. En complément, des spécialistes proposent des pistes de réflexion et divers outils à la disposition des familles, de l'entourage et des soignants, de sorte à éviter aux fratries nombre d'écueils et mieux faire front.

Sendrail, M. (1980). *Histoire culturelle de la maladie*. Toulouse : Privat.

Cette histoire des maladies se place du côté du patient et apporte un point de vue différent du regard médical. Chaque civilisation a dû assumer ses maux, conformément aux croyances, aux modes de réflexion intellectuelle. Pour cela les auteurs ont interrogé des documents non médicaux. S'en est dégagé l'idée d'un style pathologique des civilisations, caractérisées non plus par une maladie dominante mais par le sens qu'elle confère à la maladie.