

Attentes des familles

Mme RIGAULT

Bonjour à tous,

Je suis maman d'un adulte polyhandicapé de 27 ans. J'ai donc connu le handicap à travers mon fils. Quand cela vous tombe dessus, on est très désemparé, on ne sait pas trop quoi faire. Un grand trou noir en face de nous. On a une façon égoïste de prendre le handicap de plein fouet. Le handicap, nous le subissons quelque part. C'est un vrai bouleversement dans une vie, sans compter qu'il y a une part de honte quelque part. J'ai presque honte de le dire, mais à l'époque, je l'ai vécu avec la peur du regard des autres et le rejet de la société.

Quand un petit enfant vous arrive tout handicapé, on ne sait pas où s'adresser ni quoi faire. Vous rentrez chez vous avec votre petit bonhomme. Il n'y a rien, ce qui s'appelle rien. Je pensais qu'il y a 25 ans, c'était normal. Mais il n'y a pas du tout d'avancées dans ce domaine.

C'est très difficile à vivre. J'ai commencé à voir le bout du tunnel deux ans après parce que j'ai eu un autre enfant qui est venu un peu éclairer ma vie dramatique. Ce jour-là, j'ai vu un premier sourire sur mon enfant handicapé. J'ai dit : "C'est formidable !" Mais je pense que c'était aussi la naissance de mon troisième enfant qui m'avait redonné le goût de vivre et de l'espoir.

On ne peut pas se projeter avec un enfant handicapé, ou peut-être même avec un adulte, je ne sais pas. Je ne parle de ce que je connais. Ce que l'on espère pour son enfant, est quand même sa projection propre. La naissance de mon troisième enfant m'a fait enfin admettre que j'avais un enfant handicapé, ce qui m'a permis de commencer à faire des démarches pour accéder à sa vie propre. Je tiens vraiment à parler de cette vie propre parce que j'ai pensé à lui. Il fallait qu'il ait sa propre vie, personnelle, autonome à la mesure de ses moyens. En tant que mère de famille, il était très important qu'il accède à son autonomie comme nous avons la nôtre, par rapport à ce que l'on est, notre niveau d'étude, là où l'on est né. Nous avons tous des handicaps quelque part, même familiaux ou autres.

Droit au savoir et la connaissance.

Connaître le diagnostic car on est souvent dans un flou :

- possibilités d'évolution,
- vivre avec, comment, combien de temps ?

Par rapport à un enfant handicapé, un travail de deuil est à faire par rapport à l'enfant que l'on n'a pas eu, puisque c'est un enfant cassé qui va nous apporter de la souffrance. Avant même sa propre souffrance à lui, c'est notre souffrance. Il y a un très gros travail.

Si l'on connaît le diagnostic, on pourra éventuellement se projeter dans quelque chose : qu'est-ce qu'il a ? Où cela va-t-il nous mener ?

Cela sera dur mais quelle sera sa possibilité d'évolution ? Marche ou non, espoir ou non ? Pourra-t-il s'intégrer dans notre société ? En sera-t-il exclu ?

Car ce sont des exclus, c'est très clair. Il y a peut-être même plus de travail à faire sur ce point, on ne peut pas l'accepter en tant que parents. Il faudra encore frapper à des portes qui vont encore nous ouvrir d'autres portes. C'est pire que de monter l'Himalaya.

Pour notre propre formation, nous n'avons rien. Je ne peux parler que du handicap depuis la naissance de cet enfant, puisque je ne connais pas l'autre forme de handicap qui arrive après. Je ne voudrais pas que l'on soit seul, que l'on rentre chez soi avec cet enfant dans les bras et qu'il n'y ait pas de connaissances. Je voudrais qu'il y ait au moins un numéro de téléphone ou une adresse, ou quelqu'un qui va téléphoner pour prendre des nouvelles de ce qui se passe chez vous.

Quand mon fils est né, j'ai récupéré mon enfant chez moi au bout d'un mois ou un mois et demi. Quelqu'un a sonné à la porte. Une assistante sociale envoyée par la sécurité sociale car la fiche de mon fils avait été rejetée par l'ordinateur. Il ne rentrait évidemment pas dans le cadre. J'étais en train de m'occuper de mon fils dans la salle de bains et je suis allée la voir. Elle me dit : "Votre fils est sorti, etc..." Je lui dis : "Entrez, je vais vous présenter mon fils.

- Non, ce n'est pas la peine, vous n'avez pas de problèmes ?

- Non.

- Au revoir Madame."

J'appelle cela laisser tomber les gens. A quoi cela servait-il que la fiche de mon fils ressorte si c'était pour me retrouver confrontée à quelqu'un incapable de m'apporter une aide. Elle aurait peut-être pu entrer et me donner ce qui justement aurait pu me faire avancer.

J'ai eu ce petit coup de téléphone ou cette adresse par mon pédiatre. C'est lui qui a commencé à me parler du **CESA (?)**. Je dis bravo à ces gens qui m'ont donné de l'espoir. J'ai rencontré des professionnels qui m'ont ouvert des portes extraordinaires. Des éducatrices extraordinaires sont venues chez moi et ont apprivoisé mon petit animal car c'était un petit animal. Elles m'ont donné beaucoup d'espoir. Le cheminement s'est fait tout seul.

Au jour d'aujourd'hui, si j'arrive à vous en parler, c'est que j'ai fait tout ce chemin. Au départ, c'est très dur.

Catherine DESCHAMPS : Cette disponibilité des professionnels pour l'accueil, , en règle générale ainsi que pour l'information est fondamentale. C'est donc un aspect des choses très important et que l'on retrouvera sans doute dans l'ensemble des interventions.

Avec Catherine ESTIENNE, nous allons voir ce qui dans la vie quotidienne, pourrait faire que l'on ait réellement une vie autonome.

Comme aurait dit notre ancien Président : "J'avais un rêve dans ma vie, c'est celui-ci."

