

MARYLINE PAGNOUX

vous répond



Q : J'ai appris que mon enfant restera handicapé, je suis perdue et j'ai peur de ne pas être capable de gérer son handicap. Que me conseillez-vous ?

Je comprends tout-à-fait que vous vous sentiez perdue et que cette nouvelle vous fasse peur. La plupart des parents ne sont pas préparés à l'accueil d'un enfant porteur d'un handicap et personnellement étant maman d'une enfant polyhandicapée, je l'ai vécu comme un véritable séisme dans ma vie. Je pensais que le ciel me tombait sur la tête. Alors, je me permettrai de vous donner quelques conseils qui peuvent vous aider à surmonter une telle épreuve

Le 1er conseil que je vous donnerai est d'accepter d'être perdue, triste, de pleurer et d'être décontenancée par cette annonce. Je sais ce qui se passe dans ces moments là : tous nos projets s'écroulent, l'image de la famille normale disparaît et nous nous sentons impuissants face à l'avenir qui se dessine. En ce qui me concerne, j'avais 22 ans à l'annonce du handicap de notre fille et notre projet de partir travailler à l'étranger avec mon mari s'est vite révélé être impossible. De plus, notre fille était notre premier enfant donc nous étions complètement désemparés devant cette naissance très prématurée. Devant une telle difficulté, nous avons le droit d'être en colère, de nous révolter et de nous sentir perdus.

Le 2ème conseil que je pourrai vous donner est de ne surtout pas rester seule. En effet, l'isolement peut être catastrophique et je pense que nous ne pouvons pas nous en sortir seuls. Ouvrir la porte à ses amis, demander de l'aide à sa famille sont des choses très importantes. Notre fille, après 8 mois d'hospitalisation, est rentrée à la maison et n'a jamais dormi une nuit entière jusqu'à l'âge de 3 ans: elle pleurait, voulait que nous le prenions dans les bras... il est donc primordial de trouver des relais auprès de la famille ou des professionnels pour ne pas s'épuiser et retrouver des forces.

Le 3ème conseil est de continuer votre activité professionnelle ou autre occupation que vous avez. Tout parent d'enfant atteint d'un handicap quel qu'il soit, a besoin de penser à lui pour rester aidant et aimant auprès de son enfant. Parler à ses collègues de travail est très important, cela peut les aider à comprendre votre état de fatigue, vos silences ou certaines demandes. Pour ma part, j'ai demandé un temps partiel à 80 % et un aménagement de mes horaires de travail, ce qui a été très bien compris par mes collègues et supérieurs hiérarchiques.

Le 4ème conseil est de se faire aider des professionnels. En effet, nous sommes souvent dans la culpabilité de ne pas en faire assez, de ne pas le faire comme il le faudrait, d'être fatigués, de ne pas être assez disponibles pour les autres membres de la famille... je pense donc qu'être suivi sur le plan psychologique et avoir des relais par des professionnels pour s'occuper de notre enfant handicapé sont nécessaires. Rester à sa place de parent est indispensable car nous ne sommes ni le kiné, ni l'infirmière, ni l'éducateur spécialisé non, vous comme moi, sommes une maman ou un papa qui aime son enfant et qui par notre amour, allons pouvoir surmonter le handicap et vivre comme une famille normale.

Ces conseils, je vous les donne parce que je les ai expérimentés. Je suis certaine que l'amour des parents pour leur enfant handicapé et l'acceptation des aides qui leur sont proposées, vont faire en sorte que le handicap ne restera pas un évènement insurmontable et pourra même épanouir une vie et l'enrichir. C'est ce que je vous souhaite sincèrement.