

Rester un parent comme les autres

L'arrivée d'un enfant chamboule la vie des parents et des frères ou sœurs.

Quand tout ne se déroule pas comme prévu, un accident survenu à la naissance peut avoir des conséquences sur le rôle de parent et les relations familiales.

Les parents d'enfant en situation de handicap lourd peuvent trouver un écho positif à leur propre expérience dans le témoignage d'autres parents.

Et les autres parents pourront changer de regard et prendre conscience que tous ces parents sont des parents comme les autres.

Être parent d'un enfant en situation de handicap, est peut-être un défi...

C'est aussi une expérience particulière et des liens parents-enfants comme les autres ou singuliers



*Retrouvez le témoignage de parents et plus encore
au verso de cette lettre*

De parents à parents

Extraits du témoignage d'une maman adhérente au Réaap66

Rester une maman comme les autres

“ Avant d'être mère, je pensais qu'être séparé(e) de son enfant était tout simplement impossible. Mais quand la vie vous met à l'épreuve, vous révisez vos positions.

Lors de mon second accouchement, ma fille a manqué d'oxygène. Cet accident l'a conduite, aussitôt née, en réanimation dans un autre département, et je n'ai pensé qu'à une chose : la sauver, quitte à la laisser partir loin de moi, de son père et de son grand frère. Tout s'est passé si vite... J'étais littéralement assommée par cette situation, déboussolée par ce départ précipité, démunie par l'impossibilité de la suivre (la césarienne me clouait au lit) sans savoir quand je pourrai la revoir mais rassurée de voir mon mari la rejoindre.

Le lendemain, on vient m'annoncer sans aucune précaution que ma fille est en état de mort cérébrale, et que nous devons prendre la « décision de la débrancher ». Imaginez-vous ! Je l'ai quittée il y a quelques heures faisant face à un avenir incertain, je suis seule, le personnel médical me présente sa vision de la situation et me demande de faire un choix cruel... Lors de la visite de mon mari, je l'informe de ce qu'on m'a demandé sans donner mon avis. Sans attendre, il me répond : « Mais maintenant que je l'ai vue ils ne peuvent pas me demander cela ! » La décision s'impose à nous : Ana vivra !

Je suis finalement hébergée dans une Maison des Parents à proximité de son hôpital, pour être à ses côtés quand et autant de temps que je le voudrais.

Commence une lente routine. Je veille à manger équilibré et à dormir seulement pour garder les forces qui me permettent d'aller la voir et de la soutenir dans son combat pour la vie, retourne la voir, lui tiens la main, lui parle... Ne pense qu'à une chose : être avec elle, pour elle. Nous nous réjouissons de croiser son regard pour la sentir présente et vivante.

Pour tout le reste, la vie s'arrête. Pourtant il faut retrouver un rythme qui laisse place à ma relation avec son grand frère. Leur père et moi nous sommes organisés. J'étais à l'hôpital la journée, puis j'allais au collège chercher mon fils. Après son travail, mon mari prenait le relai auprès d'elle.

Je me sentais si loin de mon rôle quand je n'étais pas à ses côtés...

L'équipe médicale nous a formés à appliquer les bons gestes pour placer la sonde nasale qui l'alimentait, et quand ils ont jugé que nous allions bien « remplir notre fonction » ils nous ont permis un retour à la maison. J'ai été rassurée que l'équipe reconnaisse notre capacité à réaliser des gestes techniques, vitaux pour elle, et qui jusqu'à présent étaient délégués malgré nous aux professionnels.

Durant les quatre premiers mois, j'ai agi comme un robot au quotidien pour répondre à ses besoins, et ne me suis pas aperçue que mon fils pouvait vivre mal cette situation. Sa petite sœur était arrivée dans sa vie à mille à l'heure, elle n'était peut-être pas comme il l'avait imaginée, et nous étions si présents pour elle qu'il devait ressentir que nous ne l'étions pas assez pour lui. Quelques mois plus tard il a exprimé son ressenti par une petite phrase directe « Tu me rejettes » et cela m'a inquiétée car je faisais tout ce qui m'était possible pour me rendre disponible pour lui aussi. Ça lui a paru, je le comprends, insuffisant à un certain moment. Nous lui avons donc proposé de rencontrer un psychologue, pour avoir une écoute particulière et neutre. Cela nous a rassurés. Nous étions tous traumatisés, nous répétant cette naissance, et la découverte du handicap. Ana a un très lourd handicap moteur et cognitif.

Cette épreuve a plongé leur père dans un grand mutisme...

De mon côté, je me posais sans cesse des questions et ressentais un grand vide autour de moi : aucune orientation, aucune proposition de soutien moral, psychologique, financier.

On est parent, alors on trouve de la ressource en nous et on se remonte les manches pour trouver des infos fiables, comprendre les subtilités entre les dispositifs, expliquer ce qu'implique ce type de handicap relativement rare et donc mal appréhendé par les professionnels. Et par chance, on rencontre parfois des personnes superbes qui prennent le temps, écoutent, s'informent, relaient, nous soutiennent dans ce parcours particulier. On découvre aussi des services qui ne répondent finalement pas à nos attentes ou qui ne veulent pas prendre en charge ce type de handicap... On s'épuise mais on tient bon ! On recherche par tous les moyens à développer le bien-être et l'autonomie de son enfant, comme n'importe quel parent !

Je tente une première séparation pour que ma fille rencontre d'autres enfants en halte-garderie, l'inclusion n'est pas évidente pour tout le monde. On change de structure, et ouf, l'attention portée à ses besoins est radicalement différente. Je sentais que ces professionnels à qui je délégais le soin et l'affection pour ma fille, le temps de quelques heures de répit pour moi, étaient le juste relais de mes propres pratiques. Puis, une première rentrée scolaire superbe, la seconde, un échec. Par défaut, nous participons aux ateliers d'un relais assistants maternels qui nous accepte, malgré l'âge avancé d'Ana, par dérogation compte tenu de la situation. Nous y allons deux matinées par semaine et c'est super !

Ana reprend l'école en entrant en élémentaire en classe Ulis dont l'enseignant a une expérience en structure spécialisée dans ce type de handicap. Mais l'AVS refuse certains soins d'hygiène, alors je me rends à l'école pour les faire plusieurs fois dans la journée. On n'arrête jamais d'être parent...

Nous avons parallèlement découvert des associations qui proposent des activités adaptées organisées avec d'autres familles*. Ah les joies du « clés en main » ! Un vrai salut quand on renonce souvent à certaines sorties familiales parce qu'il faut tout prévoir tout seul.

Puis, j'ai rejoint un groupe d'échanges entre parents concernés par le handicap**. On y croise nos expériences, on se comprend mutuellement, on se ressource à plusieurs et on s'épaule. C'est ça le soutien à la parentalité !

Avec le recul, malgré les embûches en nombre, j'ai eu de belles rencontres qui m'ont ouvert la voie pour rester une maman comme les autres.

Ma vision de l'effet du confinement

Cette période de pause contrainte m'a ouvert les yeux sur mon épuisement, mais je regrette que mon entourage n'ait pas osé me proposer de l'aide ni avant ni pendant...

Finalement, confinée, j'ai fini par arrêter de regarder la montre, m'écouter, prioriser les rendez-vous, faire un choix pour la poursuite ou non de sa scolarité.

Nous nous sommes aussi beaucoup reposées...

J'ai pris conscience que je faisais tout, tout pour elle, et que je peinais à déléguer faute de relai fiable et solide. J'ai réalisé que j'existe aussi sans en faire trop, en tant que mère, et que s'arrêter ce n'est pas s'écrouler mais permettre de repartir renouvelée.

La maman d'Ana 

Des services et des associations pour soutenir les parents d'enfants en situation de handicap existent



Plus d'infos sur parents66.fr
Le site du réseau parentalité 66

