

« Le cheminement d'un parent »

Cet article a été lu sur le site d'Horizon2000 (www.h2000.be), une association d'information et de communication autour de la personne handicapée.

Sans être professionnel de l'Education ou de la santé, je vous parlerai de mon expérience de papa d'un enfant présentant un handicap mental, appelé syndrome de l'X-fragile.

Lorsque nous choisissons de nous engager à réparer ce que la nature a mal fait, nous devons savoir que cette voie ne sera pas sans issue et que les choses de la vie n'auront plus la même couleur qu'auparavant.

Ce chemin se présente à nous sous des visages bien différents. Un parcours du combattant mais où les efforts sont récompensés par un sourire d'un enfant heureux. Les joies et peines, seront également une source d'enrichissement personnel et nous inviteront à définir d'autres priorités dans notre quotidien tant dans le domaine social que professionnel.

A chaque pas de cette longue marche du développement, ce petit être ne demandera qu'à vivre sa vie d'enfant comme les autres.

Comme tout parent, nous voulons avoir un enfant en bonne santé qui pourra compter sur notre amour et notre tendresse...

Malgré cette volonté naturelle, il se développera à son rythme, un petit décalage se fera sentir entre ses possibilités et celles du « petit » du voisin... Les amis et notre médecin nous diront d'être patients, et ils nous reconforteront de belles phrases : « il marchera plus tard que les autres... Il sera un peu lent. Il est un peu paresseux ! »

Progressivement, des comparaisons commencent entre nos enfants et le fils ou la fille de nos voisins, de nos amis... Leurs enfants évoluent plus vite que le nôtre, les différences augmentent et se précisent !

Le retard de l'apprentissage de la marche et l'absence de langage seront les premiers signes d'alerte que notre enfant devient, petit à petit, différent des autres enfants. Les comparaisons se transforment en inquiétudes, voire des angoisses profondes et inavouables.

A ce moment, les spécialistes se questionnent et examinent l'enfant. Progressivement, l'enfant trouble l'ambiance familiale. Les questions sans réponses fusent : « Pourquoi mon enfant est-il comme cela ? Suis-je une bonne mère ? Suis-je un bon père ... ? »

L'incompréhension s'installe et nous plonge dans le tourment. Le monde s'écroule autour de nous. Les plans d'avenir s'effacent peu à peu.

Le refus de l'acceptation du premier diagnostic sera en général notre première réaction : « cela ne peut pas nous arriver... ? Toutes sortes de sentiments nous interpellent et s'entremêlent : amour, chagrin, espoir et désespoir... ! »

La famille n'est jamais préparée à recevoir un tel choc, la consternation des premiers instants laissera la place à une grande souffrance ! Prenons garde que cette dernière ne devienne un rejet. Malgré nous, nous ne voulons pas admettre le handicap de notre enfant, pourtant rien ne sera plus comme avant !

Il faut arriver à faire « le deuil de l'enfant parfait » ; du moins, c'est ainsi que les spécialistes le disent.

Après avoir traversé un brouillard d'incertitudes, les premières rééducations sont évoquées et planifiées. Cette stratégie ne permettra pas de tout réparer, mais elle sera déterminante pour l'avenir que nous voulons pour notre enfant.

Comme beaucoup de parents, nous avons rêvé de l'enfant idéal...Maintenant, tout est à reconsidérer ; à espérer...L'acceptation du handicap nous permettra d'exclure le sentiment de culpabilité pour mieux combattre ce mal insidieux.

Si nos projets sont à reconsidérer, c'est que nous pouvons encore espérer fixer de nouveaux objectifs raisonnables à court terme. Pour les atteindre, les rééducations feront partie de notre quotidien car elles seront les nouvelles activités « préférées » de notre enfant.

N'oublions jamais que dans nos bras, nous tenons un enfant, notre enfant...et qu'il est bien plus qu'un diagnostic...Il vit et il a besoin de nous.

Dès la crèche, l'acceptation de son inscription est un signe qu'il sera capable de progresser...mais qu'il a besoin de temps, de compréhension mais jamais de pitié !

Par contre, un refus nous rappellera toujours que la différence n'est pas un vain mot. Refuser une personne étrangère, entraîne irrémédiablement des poursuites pour racisme ; par contre, si vous n'avez pas la norme intellectuelle requise, vous ne pouvez pas accéder aux services que notre société bien pensante dispense au profit de nos jeunes en toute « normalité ».

Un nouvel, équilibre se créera, une aide de notre entourage sera un atout non négligeable. Nous devons définir nos besoins, nos désirs, en être convaincus et demander clairement l'aide aux professionnels, même si nous avons peur de déranger, d'être critiqués...

Comment sera notre enfant adulte ? Pourra-t-il travailler, se marier ? Que fera-t-il sans nous ?

Si les professionnels savent ce qui est bon pour un enfant, ils doivent comprendre que les parents savent .ce qui est bon pour leur enfant.

Vaincre ces nouvelles difficultés en utilisant toutes les ressources disponibles de notre entourage, apaisera peu à peu notre anxiété et nous donnera un nouveau style de vie. Nous réorganisons nos projets sur tous les plans que ce soit affectif, psychologique ou social pour réussir notre vie de famille.

Les parents ont souvent perdu beaucoup d'amis dans cette aventure, car les chemins sont différents de ceux que nous partageons avec nos enfants. Les amis, qui nous restent, deviennent un lien qui nous rattache au monde et nous permet de profiter de quelques moments de plaisir et de compréhension.

L'enfant X-fragile présente souvent un handicap mental modéré, nous devons en être conscient. Nous devons apprendre à respecter la place de chacun. Les autres enfants ont aussi le droit de s'exprimer au sein de la famille.

Dans la relation avec l'enfant handicapé, la famille doit trouver l'équilibre, le juste milieu, afin que chacun s'épanouisse à sa façon.

L'enfant handicapé monopolise beaucoup d'énergie et attire inconsciemment les instants de tendresse par la spontanéité d'enfant, sa joie de vivre, sa sincérité...Par ses efforts pour surmonter les difficultés, il nous prouve qu'il est une personne à part entière avec ses sensibilités, ses forces et ses faiblesses.

Donnons-lui une image valorisante et il nous étonnera car, lui aussi, recherche à plaire à ceux qu'il aime.

Jean-Marc Compere
(Horizon 2000)
<http://www.h2000.be>