

N° 5132



L'Entente

Journal d'information et de dialogue trimestriel édité par
L'Entente Carolorégienne pour l'Intégration de la Personne Handicapée asbl
n° 411635732

1er trimestre 06 // 13e année
Editeur responsable : H. Robins
rue Noirschien, 56 - 6001 Marcinelle
hughes.robins@skynet.be

n° 49

BELGIQUE BELGIË
P.P.
CHARLEROI
B-802

Bureau de dépôt Charleroi X

P302207

avec le concours de :

- l'Echevinat de la Personne Handicapée de la Ville de Charleroi
- le Centre Public d'Action Sociale de la Ville de Charleroi
- la Ville de Fontaine-l'Évêque
- la Direction générale des Affaires sociales de la Province de Hainaut
- l'Ecole-Clinique Provincial
- le Service d'Accueil de Jour pour Adultes "L'Envol"

Editorial

http://ententecarolo.be

L'éducation d'enfants valides par des parents en situation de handicap

La Rédaction

Notre société perçoit encore malheureusement trop souvent les personnes en situation de handicap comme assistées ou irresponsables. Lorsque ces dernières ont charge de famille, inmanquablement une question est posée : comment font-elles pour s'en sortir avec leur handicap et ... comment font les enfants ? Qu'en est-il de leur éducation ?

Par le biais de notre trimestriel nous avons souhaité nous pencher sur ces enfants surtout sur ceux qui ne présentent aucune déficience de quelque type que ce soit.

Nous sommes convaincus que, comme dans toute famille, des aspects positifs de vie autant que des aspects difficiles existent.

Il est indispensable que les futurs parents s'interrogent pour savoir s'ils ont l'aptitude d'élever et d'éduquer leurs enfants et de déterminer si la qualité de vie est acceptable. Cela dépendra bien sûr de la nature et de la gravité du handicap de ces pères et mères.

Certains de ceux-ci devront peut être faire appel à des personnes ressources pour

mener à bien l'éducation de leur enfant. Par contre, d'autres tenteront d'assumer seuls leur rôle parental au mieux.

Mais quelles seront leurs relations parents-enfants ? Quand ces derniers prendront-ils conscience du problème familial. Comment vont-ils intégrer cette particularité ? Quelles attitudes et comportements vont-ils adopter ? Peut-on imaginer une plus grande autonomie, une plus grande maturité ainsi qu'une plus grande tolérance ? Vont-ils se charger de la responsabilité de s'occuper de ... et de devenir un auxiliaire de vie ... des enfants compensateurs ? En ont-ils les compétences et pourront-ils compter sur un entourage familial, amical ou sur les professionnels de l'accompagnement ? Hors famille, à l'école particulièrement, ne vont-ils pas souffrir du regard des autres sur leurs parents ?

Ceux-ci ne risquent-ils pas un jour de perdre leur autorité ? N'y aura-t-il pas une autre dérive dans la relation : la maltraitance des parents par les enfants ? Ceux-ci ne leur reprocheront-ils pas un jour d'avoir été privé de l'occasion de réussir leur envol par manque d'une éducation à laquelle ils pouvaient prétendre.

Au contraire, ne vont-ils pas se sentir valorisés d'avoir pu s'assumer et d'avoir assumé leurs propres parents.

Ce sont donc tous ces aspects que nous avons souhaité aborder. Les divers témoignages obtenus sont riches en émotions et en enseignements. Tous sont un réel cri du cœur. La rédaction remercie vivement tous ces parents et enfants qui ont bien voulu se livrer et ainsi collaborer avec nous sur le thème de ce numéro.

Dans ce numéro :

Dossier :

L'éducation des enfants valides par des parents en situation de handicap

férents intervenants autour des parents et des enfants ;

- **Vision systémique de l'accompagnement à la parentalité** complète d'un point de vue psychosocial la dimension de réseau ;
- **Parentalité, non-parentalité,** désir met en évidence la nécessité de gérer le désir, même si la non-parentalité est décidée dans la dynamique de l'accompagnement.

Le document audiovisuel donne la parole aux personnes concernées, parents et enfants, aux professionnels de l'accompagnement et aux chercheurs, pour aborder de manière didactique différents thèmes où la confrontation des réflexions est féconde. Ce document est présenté sous forme de DVD qui peut être utilisé en articulation avec le manuel d'accompagnement.

Les deux outils sont destinés à être utilisés dans des actions de sensibilisation et de formation concernant l'accompagnement à la parentalité de personnes déficientes mentales. La complexité du champ abordé est présente tout au long des thématiques évoquées. Des dialogues pédagogiques reprennent au sein du DVD, différents domaines qui complètent ceux évoqués dans le manuel d'accompagnement tel que nous l'avons brièvement décrit plus haut.

Relevons les thèmes :

- La parentalité ?
- La parentalité aujourd'hui ?
- Le droit d'être parent ?
- Le désir d'être parent ?
- Et le grand public ?
- L'accompagnement ?

- Doutes ?
- Un travail d'équipe ?
- Dangers ?
- Le milieu professionnel ?.

Les partenaires du projet souhaitent que ce travail soit la base d'une réflexion plus approfondie pour eux-mêmes et avec d'autres, tant au niveau éthique qu'au niveau des processus d'intervention. A notre sens, l'action d'accompagnement avec des personnes déficientes mentales dans des pratiques aussi complexes que la parentalité, relève d'enjeux qui ne permettent jamais de clôturer la réflexion. Le droit à la non-discrimination se pose autant pour les enfants que pour les parents et, dans cette dynamique, des conflits, des contradictions, des ambiguïtés doivent souvent être affrontés.

Nous avons à faire à une situation typiquement humaine, dans toute sa complexité. En toute humilité, la recherche ne peut donc qu'essayer de faire avancer le questionnement sans jamais prétendre le clôturer.

Chacun des thèmes abordés, tant dans le manuel, que dans le document audiovisuel, pourrait faire l'objet d'une réflexion plus approfondie et devrait inciter chercheurs et praticiens à poursuivre ensemble la démarche d'accompagnement pour un plus grand épanouissement de ceux qui, dans notre société, sont vulnérables.

Parentalité des personnes déficientes mentales

Un manuel d'accompagnement et un DVD qui peuvent être obtenus moyennant les frais administratifs, de reproduction et de port,

auprès de :

• **Département de Psychologie, Faculté de Médecine, FUNDP**
rue de Bruxelles, 61
5000 Namur

Tél. : +32 - (0)81 - 72 44 30

Courriel :

michel.mercier@fundp.ac.be

• **Office de la Naissance et de l'Enfance, Service d'études et de stratégies**
Chaussée de Charleroi, 95
1060 Bruxelles

Tél. : +32 - (0)2 - 542 14 19

Courriel :

myriam.sommer@one.be

• **ASAH : Le Bataclan**
rue Général Bernheim, 31
1040 Bruxelles

Tél. : +32 - (0)2 - 646 30 13

Courriel :

bataclan@vitalsys.be

L'éducation des enfants valides par des parents en situation de handicap

Véronique CORNET

5 : As-tu envie de faire un métier avec des enfants handicapés ou des personnes handicapées ?

Non, car je sais déjà le métier que je souhaite faire plus tard et je l'apprends, mais ça ne m'aurait pas dérangée de travailler avec des personnes handicapées. J'y ai même pensé car je me serais sentie utile et c'est dans mon milieu car mon papa est éducateur au centre Les Coccinelles à Jemeppe-sur-Meuse.

6 : Cela te gênerait-il de faire ta vie plus tard avec un monsieur handicapé ?

Pour l'instant, je suis trop jeune pour imaginer vivre plus tard avec une personne handicapée car je fais beaucoup trop attention à l'apparence physique, mais je ne dis pas que plus tard je n'aurai pas le déclic. J'accepte et je respecte totalement les personnes handicapées. De la à vivre avec, non je ne crois pas. Il est sûr et certain que si je sortais avec une personne valide qui par après perdait sa mobilité à la suite d'un accident ou d'une maladie, je ne le laisserais pas tomber et je resterais avec lui.

Pour un enfant, son regard est porteur d'admiration et de gêne, non la sienne, mais celle qu'il voit dans le regard des autres.

Je me souviens de chutes incessantes, je me souviens d'une grande fatigue, je me souviens de vaisselle cassée, je me souviens de blessures ouvertes mais dont maman ne se rendait compte que lorsque nous lui faisons remarquer !

Je me souviens d'une immense détresse lorsque, pour commenter sa démarche hésitante et ses chutes répétées, certaines âmes «charitables» ont commencé à colporter des bruits «*la femme du Bourgmestre buvait ...*». Et pourtant elle marchait encore !

Je me souviens de cette chape de plomb qui a pesé sur la fin de notre enfance, plongeant notre famille dans la tristesse, le non-dit, l'incompréhension et l'isolement face à un monde médical au discours hermétique et dépourvu d'humanité, face aux démarches administratives toutes plus lourdes les unes que les autres, face à cette maladie impitoyable et imprévisible : la sclérose en plaques. Elle a frappé maman de plein fouet !!! Nous lui avons donné un nom il y a 20 ans.

Pourquoi ? Nous ne le saurons jamais ! Ce que je sais par contre, c'est la révolution que cela provoque dans une famille. Au pire, elle éclate. Au mieux, elle accepte et elle gère. Mais avec tant de questions laissées ouvertes, tant de douleur, tant de solitude aussi.

Du jour au lendemain, les amis et connaissances fuient. Seuls restent les «vrais», autant dire très peu.

La vie de famille en prend un coup, redistribution du rôle de chacun ... Papa a reçu la

promotion de sa vie : garde malade, coursier, cuisinier, infirmier, psychologue. Les enfants s'en tirent comme ils peuvent ... Et maman vit un calvaire, en silence, pour ne pas nous charger plus encore.

Et après de multiples séjours à l'hôpital, elle est aujourd'hui locataire de son lit ! Je laisse votre bon sens imaginer le reste.

J'enrage quand je l'entends dire qu'elle a de la chance, qu'il y a des gens qui vivent de plus grandes douleurs. Le pire, c'est qu'elle a raison. Aujourd'hui, nous ne faisons plus de projets, nous vivons au jour le jour !

Mon petit frère se marie bientôt et maman s'inquiète de la robe qu'elle portera et de savoir si elle pourra marcher ! Nous savons qu'elle ne saura pas, mais nous ne pouvons le lui dire. Trop douloureux !

La vie ne fait pas de cadeaux et paradoxalement, elle est un cadeau ! Aujourd'hui, nous nous réjouissons de petites choses. Les jours qui passent, les oiseaux dans les arbres, le coucher du soleil, ...

Notre regard sur l'autre a changé. Chacun a une place, invalide ou non, étranger ou pas, petit ou grand, beau ou moche ... Ce qui compte, c'est ce que l'on a dans le cœur !

Avant que la maladie ne s'invite chez vous, pensez-y !

Chez nous, elle a tout bouleversé en nous rendant plus humains, je l'espère.

Education d'une enfant ayant un père atteint de schizophrénie.

Equipe SIMILES

M. VdB : Oui, mais, détail d'importance : la plupart des freins sont venus d'un manque d'accessibilité qui ne venait pas de moi mais de l'aménagement de l'espace en général. Je n'ai, par exemple, jamais pu assister à une réunion de parents d'élèves à cause de l'inaccessibilité des bâtiments, ni aller au cinéma avec elle (en tous cas pas quand je le voulais, ni surtout où je le voulais), ni à la piscine... Je m'arrête là car la liste serait longue !

Handiplus : Vu cette expérience qui a l'air « globalement positive » (rires), avez-vous envie d'avoir d'autres enfants ?

M. VdB : Oui, absolument positive ! (rires) et pourquoi pas, dans un futur proche, avoir d'autres enfants.

* * *

Bien que rayonnante, elle avoue souffrir des doutes exprimés sur ses capacités à être une bonne mère. «Enceinte, j'ai entendu quelqu'un dire dans un bus que c'était un scandale de laisser faire ça... Même parmi mes proches, il y a des réticents, des personnes qui refusent de croire que j'assume ça très bien, notamment depuis que Solène marche. En fait, je pense qu'on développe une sensibilité et une écoute particulières. Mon bébé, je le connais sur le bout des doigts! Et, quand je dois me concentrer sur une autre activité, comme cuisiner, j'installe Solène dans son parc ou dans sa chambre, où il n'y a pas de risques.»

Rien n'évitera des bobos. «Si elle a une égratignure au visage, j'aurai des remarques désobligeantes, mais je ne me laisserai pas culpabiliser. Quel enfant ne s'est jamais fait mal?»

Natacha de Montmollin, Non-voyante, maman et ex-championne du monde de ski.

Mon fils est atteint de schizophrénie et comme la majorité des personnes atteintes de cette affection, il refuse de se reconnaître malade et ne prend pas ses médicaments. Il est papa d'une petite fille âgée de quatre ans et demi; depuis la naissance de cette enfant j'en ai souvent la garde, je l'observe et j'espère que son développement sera le plus normal possible.

C'est une petite fille qui semble très épanouie, elle est pleine d'énergie et d'humour. S'occuper d'elle n'est pas toujours de tout repos car, comme la plupart des enfants de son âge, elle a besoin de beaucoup d'attention.

Elle éprouve énormément d'amour pour son papa et, lorsqu'elle se trouve en présence de toute la famille, c'est toujours avec lui qu'elle préfère être. Je suppose que cette attention particulière est due à la fragilité qu'elle doit ressentir chez lui. A certains moments, c'est elle qui joue le rôle de mère à l'égard de son père et lui fait remarquer que certaines choses ne se font pas ou ne se disent pas.

Un jour, elle m'a demandé pourquoi papa disait des gros mots. Je lui ai répondu que parfois papa était malade et ne se contrôlait plus.

Malheureusement, le lendemain, il s'est emporté et m'a agressée en disant qu'il n'était pas malade et qu'il ne voulait plus que je parle de ça à sa fille. Je suis pourtant persuadée qu'il ne faut pas lui cacher la réalité de la maladie de son papa et des souffrances que cela implique. Il me semble cependant important d'adapter ces explications à son âge.

Depuis quelques temps, l'état de mon fils s'est aggravé, il ne met aucune limite à l'enfant, n'exige aucune discipline. Par exemple, cet automne, elle est rentrée trempée d'une ballade avec lui car il l'avait laissée jouer le long de la Meuse... Elle n'a que 4 ans ! Après une journée passée avec son père son vocabulaire laisse parfois à désirer. Pourtant celui-ci l'aime vraiment, mais est incapable de s'en occuper en adulte.

Nous avons du faire intervenir la justice afin de la protéger et donner la possibilité à sa maman de décider quand son papa peut la voir ou non.

J'ai peur que tant au point de vue éducatif et psychique cette petite fille manque de points de repères. A l'école, ses institutrices la trouvent très autonome et mûre pour son âge, mais parfois elles la sentent mélancolique et absente. Tout son entourage est conscient du problème paternel et l'observe beaucoup plus qu'un enfant né dans une famille sans problème de ce type.

Sa maman et moi-même avons décidé de la faire suivre par un pédo-psychiatre et maintenant c'est elle qui est médicalisée alors que son père refuse tout traitement.

Nous espérons qu'au cours de son développement une personne adéquate saura lui expliquer cette maladie et qu'elle pourra s'épanouir pleinement sans souffrir trop des dégâts qui peuvent être causés par cette terrible affection qu'est la schizophrénie.

Andrée

Ma réussite en tant qu'invalide et ses inconvénients

Maryse LUNGHI

Je suis handicapée depuis ma naissance. Un problème physique me confine à la voiturette.

Mes études, je les ai faites à l'École-Clinique provinciale de Montignies-Sur-Sambre, en qualité d'élève interne alors que mon futur conjoint fréquentait l'institution en tant qu'externe.

Nous nous sommes rencontrés là-bas, il y a 20 ans. Que de souvenirs partagés !

Mon mari n'est pas invalide. Suite à un accident, il a bénéficié de soins adéquats et s'est formé dans cette école.

Notre cheminement a été différent car nous étions inscrits dans des sections différentes, en fonction de nos compétences respectives mais aussi de nos limites physiques. Nous avons réussi nos études.

La fin de la scolarité ne nous a pas séparés : elle a plutôt renforcé nos sentiments et, peu après, nous nous sommes mis en ménage. Peu de temps après, un premier enfant est né. Il a confirmé les liens qui nous unissaient déjà.

Dès le départ, mon mari, conscient des difficultés auxquelles notre couple risquait d'être confronté, plus importantes avec l'arrivée de l'enfant, a mis tout en œuvre pour me faciliter l'entretien de notre logement et l'éducation de notre aîné...car deux autres enfants sont nés.

Je suis une mère comblée. Nous formons une famille heureuse, ce qui prouve bien que l'on peut vivre comme tout le monde.

Il y a pourtant des inconvénients; des problèmes que je rencontre souvent.

Ma cadette, âgée de 6 ans fréquente l'école voisine de mon immeuble. Les grands sont déjà en secondaire, à Charleroi.

Je dépends d'une voisine pour conduire ma fille à l'école. Ce n'est pas nécessairement très contraignant pour la dame, fort aimable, mais le plaisir d'accompagner mon enfant sur le chemin de l'école m'est refusé : le chemin d'accès à cette école ne me permet pas de la conduire. J'ai demandé l'organisation d'un transport scolaire. La démarche n'a pas abouti.

Ainsi, si je dois me rendre en ville, pour rencontrer les enseignants des deux aînés, par exemple, en encore pour faire des achats de vêtements, parce qu'ils grandissent (heureusement), je constate souvent que les parkings réservés aux personnes handicapées sont pris par des usagers qui paraissent bien valides. J'estime que c'est inacceptable. C'est plus gênant encore quand je dois me rendre avec un d'entre eux chez le médecin ou à l'hôpital.

Les guichets, à la banque ou ailleurs, sont trop hauts et ne sont pas accessibles.

Je dois dépendre de mon mari ou de mes enfants pour certaines opérations ou démarches administratives. Ce n'est pas très valorisant pour un parent que de se montrer dépendant de ses enfants...alors qu'il doit aussi assumer une autorité parentale. Autorité qui peut être mise à mal par les commentaires, les méchancetés des condisciples, voire des autres parents.

Les difficultés viennent également de contraintes financières. Les formations suivies, la qualification acquise, par mon mari par exemple, 6 années dans l'enseignement professionnel spécialisé, section menuiserie, un certificat mais non un diplôme, ne débouchent pas rapidement sur un emploi. Sans emploi, le budget familial ne permet pas d'apporter à nos enfants une réponse favorable à toutes les tentations «normales» de la vie de jeunes «valides».

Lui et moi sommes désolés de cette réalité, pour les enfants et pour nous-mêmes, face à notre responsabilité de parents, en charge du bien-être, de la sécurité, de l'éducation, de la scolarité, des apprentissages à la vie, des loisirs... Dans ce contexte, l'affection ne peut pas tout. Quelquefois, nous nous sentons démunis.

Malgré ces inconvénients ou obstacles, mon mari et moi considérons que notre vie familiale est une réussite et que nous devons continuer à nous battre pour les enfants et pour nous mêmes.

2. L'accompagnement face à une situation de parentalité :

A. Actions au niveau de l'environnement social en matière d'information et de démystification.

Les actions doivent cibler les images négatives qui sont véhiculées par les personnes handicapées. Ces personnes sont perçues comme incapables de se prendre en charge elles-mêmes et ont donc d'énormes difficultés à faire admettre qu'elles puissent avoir un enfant et en assumer les rôles parentaux.

Le développement de la société et l'éclosion des services qui défendent les droits de ces personnes ont fait évoluer cette conception vers une meilleure acceptation de la personne handicapée. Cependant, si la société arrive à admettre que ces personnes puissent vivre en milieu ouvert, cette même société envisage encore difficilement qu'elles puissent avoir une progéniture elle-même souvent handicapée. Il s'agit là d'une évolution sociale qui doit s'adapter à une réalité toujours changeante.

B : Actions au niveau de la personne

Les personnes handicapées ayant un enfant sont rarement à l'origine de la demande d'accompagnement. Elles sont généralement envoyées par des services sociaux qui gravitent autour d'eux dès la naissance de l'enfant.

Ces personnes se sentent persécutées par un système de contrôle social qui s'acharne sur elles.

Les premiers rapports que nous avons avec ces familles sont souvent difficiles. Nous sommes perçus comme des « contrôleurs » et comme des acteurs d'un système social injuste.

Notre travail visera donc à établir un climat de confiance sans lequel nous ne pouvons collaborer efficacement. Par la suite, nous tentons de dresser une analyse de la situation avec elles.

Ceci nous permettra de définir les axes de travail et les directions qui seront prises :

- analyser les éventuelles incompétences réelles ou supposées et tenter d'y remédier.
- soutenir la personne handicapée dans ses contacts avec les services sociaux et l'aider à comprendre les craintes et attentes de ces services.
- soutien dans l'éducation de l'enfant.

C. Au-delà de l'équipe

Vu l'importance de ce sujet, le service a participé à un groupe de réflexion - le Cercle d'Interrogation et de Concertation Inter-service (le C.I.C.I.) - mis en place par l'association des services d'accompagnement (A.S.A.H.) et qui a pour thème central la PARENTALITE.

Ce groupe est composé de travailleurs sociaux de plusieurs services d'accompagnement qui ont décidé de mettre en commun leurs réflexions et de confronter leurs pratiques.

Le groupe a pu compter sur la présence et le soutien du professeur Michel MERCIER qui s'est intéressé de près à la formation de ce C.I.C.I.

La richesse des échanges a abouti à la nécessité de procéder à une synthèse qui a été réalisée par quelques membres du groupe et a eu l'avantage de donner un feedback intéressant à l'ensemble du groupe.

L'importance du travail a abouti à une collaboration à une étude demandée par l'Office de la Naissance et de l'Enfance ayant pour thème « Le Lien ».

Notre groupe a pu dans ce cadre rédiger un ouvrage sur la parentalité des personnes handicapées.

SAPHEMO
Rue de Falisolle, 20 B
5060 AUVELAIS
071- 77 72 37

L'éducation des enfants valides par des parents en situation de handicap

Madeline PELOUSSE

Aujourd'hui, je ne hurle plus sur les enfants, mais je parle beaucoup avec eux. J'arrive plus à me contrôler, je peux maintenant mettre des limites. Je sais ce que veut dire une maman heureuse, de jouer avec mes enfants. C'est un bonheur !!! Il y a bien longtemps que ne me suis pas sentie aussi bien surtout avec mes enfants. Pendant l'atelier, on me donne de bons conseils, des informations, on m'aide à trouver des « astuces ».

Tout cela m'a permis de reprendre confiance en moi. Chaque chose en son temps, je sais que j'y arriverai, je sais que j'ai changé en bien. Maintenant, mes enfants aiment venir chez moi et me disent que je ne suis plus la même maman et que j'ai changé ».

L'intéressée est bien consciente de son évolution positive, mais elle termine son interview en disant « *J'ai encore besoin de vos conseils et de votre soutien* ».

Tout ce travail permet à la famille de créer ou de recréer un lien qui a été fragilisé. Cela permet aux parents de retrouver un rôle au sein de la famille et ainsi d'envisager un projet de vie familial.

Voilà bientôt 34 ans que j'ai su que j'allais être maman ! Au début de ma grossesse, mon mari et moi, avons savouré ce bonheur, rien qu'à nous deux. (Il était paraplégique et moi, atteinte d'une maladie rare, invalidante).

Nous ne nous posions pas de questions, convaincus de pouvoir élever notre enfant. Oui, mais les autres ?

Notre société perçoit x malheureusement encore trop souvent les personnes « handicapées » comme assistées ou irresponsables. Lorsque ces dernières ont charge de famille, inmanquablement des questions se posent :

- ont-ils bien réfléchi à tous les problèmes ?
- comment feront-ils pour s'en sortir avec leur handicap ? ... (Déjà nous ? ... était la réponse habituelle)
- et l'éducation ?
- et la qualité de vie ?

J'ai arrêté de travailler pour me consacrer à l'éducation de notre fille ; c'était mon bébé et nous seuls étions aptes à l'aider à apprendre à mener sa vie.

Ma maladie étant évolutive, elle m'a permis d'adapter mes capacités aux besoins de l'enfant : le bébé demande énormément de soins et d'attentions et en grandissant, l'enfant acquiert plus d'autonomie.

Quant à l'éducation, elle est propre à chaque foyer ; ma fille a grandi comme les autres enfants ; elle était très serviable,

toujours prête à rendre service ; elle avait des copines avec qui elle jouait, chez elles ou chez nous ; il n'y a jamais eu de conflit d'autorité entre nous ; elle nous a toujours respectés : nous étions ses parents.

Nous ne la considérons certainement pas comme une auxiliaire de vie, si elle accomplissait une tâche ménagère, c'était de son bon vouloir ! (et non en « servante » comme chez certains « parents normaux »).

À l'école primaire, puis en humanités, elle a toujours été une très bonne élève

Je crois qu'avoir des parents moins valides donnent à leur enfant plus de réflexion plus de maturité, plus de connaissances de la vie.

Maintenant, Véro, infirmière, a fondé son foyer avec 2 charmants petits ...

L'éducation des enfants valides par des parents en situation de handicap

Véronique HANET

issu d'une famille dite normale et nous avons toujours trouvé toutes les solutions nécessaires pour son bien-être.

Quand Martin a eu 15 mois, nous avons décidé d'avoir un deuxième enfant qui est arrivé bien vite. Pour l'organisation, cela a été pareil et sans problèmes avec les deux.

Ne sachant pas utiliser une poussette pour les balades, le porte-bébé s'est avéré très pratique. Pour ce qui est de l'éducation, c'est pareil que dans une famille traditionnelle, bien entendu...

Je pense que les gens sont très ignorants et pas très malins. Quand j'étais enceinte de mon premier, j'entendais des réflexions du genre : « Que vas-tu faire avec un enfant ? » ou alors « Ah ! Tu as un enfant, donc tu as eu des relations sexuelles » ou encore « J'espère que tu l'arrêteras à un !! » On ne s'y attend pas non plus quand on vous demande : « Ton fils va être handicapé alors ? ».

Même à la maternité, on m'a envoyé le service social sous prétexte que j'étais en chaise roulante... ça c'est grave... Et pourtant, dans certaines familles où les parents ne sont pas en fauteuil, on ne nourrit pas les enfants, on ne les lave pas, on les bat, etc et là, il n'y a aucune enquête sociale...

Je m'arrête là, car il y aurait encore beaucoup de choses à dire sur cette aventure où il y a deux petits princes très heureux et à qui il ne manque absolument rien...

Moralité : *Vaux mieux une mère sans l'usage de ses jambes, qu'une mère absente et négligente.*

Mon enfance n'a pas été fort différente de celles des autres. J'ai grandi dans un village où les enfants s'épanouissent à l'extérieur avec leurs amis. La seule chose qui me différencie de mes camarades, c'est que j'ai deux parents invalides moteurs. Je n'ai jamais souffert du handicap de mes parents parce que ceux-ci le vivent avec philosophie, sans plainte continuelle. La différence ne vient pas de nous, mais du regard des autres.

En primaire, quand on me demandait ce qu'avait Maman, je répondais qu'elle était tombée sur un clou à son mariage (c'est ce qu'on m'avait expliqué !). Ensuite, j'ai appris à connaître la maladie héréditaire dégénérative dont souffre Maman. En ce qui concerne Papa, c'était plus facile à expliquer. Il a eu un accident de voiture et doit se déplacer avec des béquilles, alors que Maman est en voiturette.

Aucun enfant ne s'est jamais servi du handicap de mes parents pour se moquer de moi. J'avais même une certaine fierté de me promener avec Maman dans sa voiturette électrique et je trouvais fort pratique le fait d'être toujours au premier rang d'un spectacle, d'être servie en premier au magasin. Mais, il est vrai aussi que je ne supportais pas ceux qui ne voyaient pas que Maman était là et j'ai vite compris l'utilité des cales-pieds pour se frayer un passage.

Mon adolescence a été peut-être plus difficile parce que mes parents ont divorcés, me laissant seule avec Maman. Heureusement, mes grands parents étaient là pour nous véhiculer et me permettre de voir autre chose que la maison. La relation avec Maman est de ce fait là, je pense, plus une relation entre soeurs qu'une relation mère-fille, car il y a eu une période de 7 ans où chacune était responsable de l'autre.

Mon éducation n'a jamais souffert des événements de la vie et mon éducation de la vie, comme pour la plupart d'entre nous, c'est auprès de mes amis et de ma famille que je la forge chaque jour encore.

Je suis d'une nature fort tolérante et aime rendre service. Ma profession a sûrement été guidée par mon enfance, entre coiffure, vétérinaire et infirmière. C'est cette dernière voie que j'ai choisie. J'ai d'ailleurs pris la pathologie de Maman comme sujet de fin d'études.

J'ai maintenant deux enfants et nous avons fait le nécessaire pour être rassurés quant au moindre risque qu'ils ne développent la maladie de Maman, car vivre avec une personne handicapée n'est pas encore, à l'heure actuelle, une chose facile.

Les portes s'ouvrent, la tolérance augmente, mais il reste encore beaucoup de chemin à parcourir.