



La Gazette

Trimestrielle n°59 - Automne 2022

Edito

L'agitation de la rentrée est désormais retombée, nous espérons que chaque famille aura réussi à mettre en œuvre l'organisation qu'elle souhaitait pour son enfant.

La période se veut donc un peu plus propice à des réflexions en profondeur sur la situation de "parent d'un enfant handicapé", thème choisi pour le dossier de notre Gazette.

Peut-être y trouverez-vous des pistes pour vous permettre d'avancer dans ce long cheminement qu'est le fait de devenir parent d'un enfant porteur de handicap.

*Après deux années de visio-conférence, nous aurons le plaisir de nous retrouver, le **5 novembre**, au Novotel Rungis, pour notre **assemblée générale** annuelle.*

ENEZ NOMBREUX !

Brigitte Popelin, membre du CA.



Sommaire

Pour rappel: Le 05 novembre 2022

**Assemblée
Générale**



- P2 - 3 **Quoi de neuf ?**
- P4 - 13 **Parent d'un enfant handicapé (1ère partie)**
- P14 - 15 **Vos témoignages**
- P16 **Dans la hotte du Père Noël**
- P17 **À table**
- P18 **Joyeux anniversaires**

Quoi de neuf ?

CYCLO JPP 2022...UN BON CRU!

Ils étaient 836 inscrits sur cette 13ème édition de la cyclo sportive du cœur.

Ni la chaleur, ni le dénivelé n'ont effrayé les participants en ce dimanche 3 juillet dernier.

Cette année, ce sont **72 289 euros** récoltés pour l'association.

Malgré les années, tous ont répondu présent à cet événement sportif et caritatif.

Comme nous aimons à le dire, sans la formidable équipe d'organiseurs, de partenaires, de bénévoles...rien ne serait possible.

Un seul mot...MERCI!

Retrouvez toutes les photos sur le site :

<https://www.cyclo-jpp.com/13eme-edition-cyclo-jpp-neuf-de-coeur/>



SITE INTERNET



À l'instar de la gazette, une rubrique « vos petites annonces » est désormais consultable sur notre site internet. Si vous souhaitez publier une annonce en lien avec le handicap, la démarche est la même qu'auparavant; vous nous la transmettez, nous la publions. Plus besoin d'attendre la parution de la prochaine gazette!

Nous vous rappelons que c'est entièrement gratuit et qu'aucune commission n'est perçue par Neuf de Coeur.

SOLIDARITÉ

L'idée initiée par Christian Fournier de reverser à Neuf de Coeur, l'intégralité des recettes des journées de Coupes départementales, qui se sont déroulées début juin, à Dammarie, a permis au district d'Eure-et-Loir football de remettre un chèque de **1600€** lors d'une soirée au club house du stade Jean Couvret à Chartres, le 6 septembre.

Nous vous remercions pour cette belle idée!



ET PUIS...

Merci à M. Laurent LÉGER, de l'association Les Marcheurs de Saint Denis d'Authou, section foot (28), un chèque de **900€** revient à Neuf de Coeur.

Parent d'un enfant handicapé 1ère partie



L'arrivée d'un nouveau membre dans la famille est toujours source de joie. Tout le monde se déplace pour accueillir le petit dernier et féliciter les heureux parents. Mais la réalité est que cette situation n'est pas toujours aussi idyllique et merveilleuse que nous le souhaitons. Peuvent parfois apparaître des événements inattendus auxquels il faut faire face. L'un d'entre eux est que naissent des enfants handicapés. Comment devient-on parent d'un enfant porteur de handicap? Devient-on parent d'un enfant handicapé comme on devient parent d'un enfant dit « normal »?.

♦ Devenir parent d'un enfant porteur de handicap

On ne naît pas parent d'enfant atteint d'un handicap, on le devient, et on ne le devient pas tout à fait de la même manière selon qu'il s'agit d'un premier enfant ou d'un puîné. Par ailleurs, aucune recherche systématique n'a prouvé que le taux de divortialité des jeunes couples ayant un enfant handicapé était significativement plus important que dans la population tout venant des jeunes parents. Malgré ce manque

de preuve, l'idée selon laquelle la venue d'un enfant handicapé provoquerait la séparation du couple parental reste tenace. Notre travail auprès de tout-petits atteints d'un handicap et de leurs parents montre que la venue d'un enfant handicapé interroge, certes, de façon particulière les liens du couple et ceux avec la famille élargie, révèle des problèmes familiaux ou conjugaux préexistants, mais n'est-ce pas tout de même un peu le cas de toutes les naissances ?

Par ailleurs, cette situation rappelle que pour "faire" un parent, il faut un homme, une femme, un enfant et une culture, une société qui reconnaît et qui donne, ou non, valeur et légitimité à ces liens et à leurs protagonistes. Aussi, parler du couple confronté au handicap d'un enfant suppose-t-il de prendre la mesure de l'importance du soutien social perçu, reçu, imposé, proposé, trouvé et créé par ces couples. Kaës (1993) parle joliment du "*nid groupal*" qui permet aux parents et à leur enfant de s'ancrer dans un groupe, tout en s'en différenciant.

Le travail auprès d'enfants handicapés et de leurs parents montre que la nature du handicap et sa lourdeur ne permettent en aucun cas d'expliquer les différences entre couples dans la manière de co-construire, avec leur enfant handicapé, leur vie. En effet, certains couples s'enfoncent dans la dépression, se murent dans un isolement mortifère, alors que d'autres font preuve d'une énergie créatrice qui leur permettra de continuer à vivre dans de bonnes, voire dans de meilleures conditions qu'auparavant. Par ailleurs, la manière dont cet enfant est accueilli par la famille élargie, par les "autres" professionnels, a un impact déterminant sur le devenir de ces couples parentaux et sur celui de leur enfant.

Lavigne (2004) remarque que les chercheurs abordent la question des parents d'enfant handicapé en se focalisant sur le temps de la petite enfance, sur la mère et plus particulièrement sur le temps de l'annonce de la pathologie ; elle regrette, à juste titre, que trop peu de travaux existent sur la manière dont, avec le temps, la famille continue à vivre avec cet enfant différent. Or, si le moment de l'annonce est un temps fondateur, les processus de création de liens qui y sont enclenchés se poursuivent tout au long de la vie du couple et de leur enfant. En effet, en fonction de l'évolution de ce dernier, de la manière dont il est accueilli ou exclu de la crèche, de la halte-garderie, de l'école, les parents se sentiront plus ou moins "bons" parents d'un "bon" enfant à leurs yeux et à ceux des autres.

La culpabilité parentale exprimée si souvent à propos du handicap de leur enfant, qui s'appuie ou non sur des éléments de la réalité (transmission génétique, activité fatigante durant la grossesse, mésentente parentale...), masque parfois une blessure narcissique (je ne suis bon à rien, je n'ai pu faire un enfant en bonne santé, ni donner un enfant en bonne santé à mon amant(e)). Ce vécu de responsabilité dans l'atteinte peut transitoirement permettre aux parents de se sentir acteurs et les aider à inscrire leur enfant dans leur histoire.

♦ À la recherche d'une faute

Jean-Pierre est à la recherche d'une faute qui engagerait sa responsabilité et signifierait sa culpabilité, mais en vain. « Moi, je me sens absolument pas coupable... je dis, je répète, ma femme prend soin tout le temps d'elle, elle a jamais fumé, jamais bu, jamais rien pris au cours de la grossesse... On dit merde, qu'est-ce qu'on a fait à qui que ce soit, pourquoi nous... S'il est là comme ça... si sa vie elle va être pourrie... c'est parce que on l'a mis au monde, sans en être responsable hein, mais on se dit merde, pauvre gamin. » Il est à la recherche d'une faute, comme si le handicap ne pouvait toujours être que la signification d'une faute personnelle, comme s'il s'agissait de la culpabilité, de fait, du responsable.

Nous voyons comment responsabilité et culpabilité sont proches. En l'absence de faute qui lui retire toute culpabilité, il ne reste qu'un sentiment diffus de culpabilité, diffus car son origine provient d'une représentation sociale qui vient également en résonance avec la culpabilité incestueuse et religieuse.

Maria est mère de Fatou, une enfant de 10 ans porteuse d'un handicap physique et mental, et de deux autres enfants qui n'ont pas de handicap. Maria est de confession musulmane. « Qu'est-ce que j'ai fait quand j'étais enceinte d'elle... Je ne sais pas si c'est de la culpabilité mais je me pose toujours des questions, qu'est-ce que j'ai pas fait pendant ma grossesse ou fait pendant ma grossesse, et qu'est-ce que j'ai fait pour les autres ou pas, enfin... la confusion, toujours. » Maria cherche une faute introuvable. Pour elle, sa responsabilité est engagée. Elle compare ses différentes grossesses à la recherche d'une faute à l'origine du handicap de sa fille. Elle ressent ce sentiment de culpabilité, mais une culpabilité qui ne s'origine pas dans une faute, ce qui cause la confusion comme elle le dit.

Il faut ainsi différencier culpabilité du handicap et responsabilité de l'enfant. Cette différence est difficile à faire à cause de cette double facette de la responsabilité qui fait du parent celui qui répond de ses actions. L'individu, confronté à son désir, à cette toute-puissance de son désir qui lui laisse penser qu'il peut avoir ce qu'il souhaite, se trouve face à cette conséquence de son désir lorsque la réalité le contrarie. L'absence de faute est angoissante, car équivalente d'une absence de signification. La culpabilité n'a pas de faute à laquelle se référer ; la formule « responsable mais pas coupable » ne fonctionne pas avec les affects. Le sentiment de culpabilité intervient à ce moment-là. Il est sentiment car nous sommes dans le domaine moral, alors que la culpabilité réelle, prouvée, interviendrait dans le domaine juridique. Il est sentiment car il n'y a pas de faute réelle commise par le responsable nommé en tant que parent.

Sylvie ne peut, elle, évacuer ses sentiments de culpabilité. On peut en parler au pluriel car elle se sent coupable d'avoir transmis une maladie héréditaire à son fils, et coupable d'être une mauvaise mère surprotectrice. Elle est mère d'un garçon de 17 ans, atteint de la maladie de l'X fragile. Sylvie nous parle d'une autre forme de la culpabilité, celle que lui renvoient les médecins et les psychothérapeutes, et qui vient en résonance avec ce qu'elle pense elle-même.

Elle évoque ce médecin, « c'était une pédiatre... elle m'a regardé droit dans les yeux et m'a dit : "Écoutez madame, c'est de votre faute, c'est vous qui lui avez transmis puisque c'est vous la porteuse du gène malade, votre fils est atteint du syndrome de l'X fragile, de toute façon vous n'en ferez jamais rien" ». Elle va cependant essayer d'en faire quelqu'un, de cet enfant. Elle essaye d'être une bonne mère, mais les membres de l'équipe médicale qui suivent son enfant lui font des reproches : de « m'approprier mon fils, quand j'ai parlé de choses que Renaud faisait, effectivement je disais pas il fait, c'était on fait, c'est vrai que je faisais beaucoup de choses avec lui, alors c'était on fait, et ça c'était toujours, en fait c'était je m'appropriais mon fils, je l'empêchais de s'épanouir ». Cette représentation intériorisée de la bonne mère qui prend soin de son enfant se transforme en paradoxe. Paradoxe qui crée également de la culpabilité car la bonne mère devient celle qui en fait trop : « Je me suis beaucoup demandé... c'est peut-être de ta faute, tu l'as trop chouchouté, tu l'as trop materné, il a toujours été dans tes jambes et tout... » Ce n'est que lorsqu'elle commence à se dire qu'elle n'est pas responsable de ce handicap qu'elle peut se dire « ben non ce n'est pas de ta faute, tu n'es porteuse que d'un gène, c'était pas toi, tu l'as pas fait volontairement, j'arrive à comprendre que ça ne venait pas de moi, c'était pas de ma faute ».



Ce n'est que lorsqu'elle se sent moins coupable du handicap de son enfant qu'elle peut être moins la bonne mère à tout prix, celle qui en rajoutait. Nous voyons que l'intériorisation de la représentation de la bonne mère responsable de son enfant peut provoquer la mère omniprésente.

♦ Le couple parental

Le chemin de la rencontre, de la reconnaissance et de l'attachement mutuels entre parents et enfant handicapé est long, aléatoire, fait d'aller et retour. Dans un premier temps, il s'agira de rencontrer non "un trisomique", mais Jean, qui porte le prénom choisi avant sa naissance (processus d'humanisation). Par la suite, les parents devront parvenir à penser : c'est mon enfant et il me reconnaît comme étant son parent

(processus de “parentification”). Enfin, avec le temps, de bonnes expériences, d’heureuses rencontres, ils commenceront à imaginer qu’ils pourraient devenir de “bons” parents pour cet enfant-là qui, dès lors, pourrait être un “bon” enfant pour eux-mêmes.

Si chaque membre du couple trace ce chemin et y avance à son rythme et à sa manière, il s’agit, dès le départ, de poser les bases d’une co-parentalité, en faisant place à la mère et au père dans les spécificités de ce qu’ils vivent. Ceci parce que l’oubli, l’abandon dans lequel est laissé ou se sent laissé le père peut avoir des conséquences dramatiques. En particulier, il peut conduire à l’instauration d’une relation fusionnelle mère-enfant dommageable pour tous. Pour éviter cela, il s’agit de favoriser une évolution de la triade primitive vers une relation à trois, au sein de laquelle chacun existe comme sujet avec une fonction différente pour le père, la mère et l’enfant.

Un parent ayant donné naissance à un enfant porteur d’un handicap est atteint de trois façons dans ses assises narcissiques : narcissisme lié au statut de père ou de mère, d’amant(e), et de fils ou de fille de ses propres parents. Il se demande comment inscrire cet enfant dans sa propre lignée sans rompre avec la loyauté filiale (cet enfant est-il digne de mes parents et de ce qu’ils m’ont donné ?). S’il n’y parvient pas, il peut se défendre en rejetant la “faute” sur la lignée de l’autre, en particulier en cas de maladie génétiquement transmise.

L’homme, l’amant peut souffrir de ne pouvoir aider sa femme, de la voir souffrir ; il se sent douloureusement inutile, impuissant et souvent coupable. Par ailleurs, il arrive encore trop souvent qu’il soit chargé d’annoncer à sa femme l’existence d’une pathologie chez leur enfant. S’il ne trouve pas d’humains à son écoute, il peut fuir, se punir (avoir un accident, se montrer sous son plus mauvais jour...), faute de pouvoir envisager la manière d’affronter la situation.

De son côté, la mère, qui peut s’en vouloir de ne pas avoir pu offrir un bébé gratifiant à son amant, peut chercher à le protéger de ce traumatisme, à réparer la “faute” en assumant au maximum, seule, son enfant. Voulant protéger son amant, le père de cette douloureuse réalité, elle déclenche parfois chez lui un mouvement de jalousie (elle résiste mieux que moi, elle sait mieux faire...). Ainsi, croyant l’aider, elle risque de nuire à la création du processus de paternité et à celui de la co-parentalité. Les soignants renforcent ce processus aux effets désastreux en faisant alliance avec la mère, en la confortant dans le fait qu’elle est seule à pouvoir ou à devoir assumer son enfant.

♦ **L’adoption de l’enfant**

Certains parents ne veulent ni ne peuvent parler du handicap, car en parler reviendrait à le faire exister. Ils essaient également de faire en sorte de ne plus penser, de ne plus rien sentir dans une tentative désespérée d’annuler magiquement ce qui vient de se passer. La mère, le plus souvent, met alors toute son énergie pour maintenir cet état

d'anesthésie : “Je ne voyais plus rien. Par contre, je revois mon bouquet de roses sur ma table.” Face à ce chaos, cette femme tente de fixer des détails pour ne pas percevoir l'ensemble de l'événement et ne pas prendre la mesure de ce qui vient d'arriver.

Lorsqu'il est atteint d'un handicap, tout se passe comme si l'enfant renvoyait ses parents à leurs angoisses de mort et de castration, au lieu de soutenir l'illusion narcissique nécessaire à l'opération symbolique et au projet d'adoption. Ils ne se sentent pas gratifiés par ce nourrisson si différent de celui dont ils avaient rêvé et qui peut être vécu comme mettant au grand jour ce qu'ils auraient voulu cacher (une consanguinité, un père alcoolique, une mésentente...) : ils ne peuvent ni ne veulent se reconnaître en lui. C'est pourquoi, avant de pouvoir être pensé, le bébé avec un handicap est perçu comme un objet inattendu, non reconnaissable. Or, la surprise est fondatrice de la parentalité, lorsque la gestion de l'inconnu ne dépasse pas les capacités de contenance parentale. Si tel est le cas, les deux parents ou l'un d'eux auront/aura besoin de s'appuyer sur un autre humain pour ne pas être trop envahi(s) par une émotion haineuse à l'endroit de l'enfant.



Cet appui peut venir d'un des membres du couple qui parvient à conforter l'autre dans sa compétence à devenir parent. Parfois, un professionnel devra aider à ce processus mais il arrivera également que ledit processus ne parvienne pas à se mettre en place. En effet, il se peut que l'un ou les deux parents ne parviennent jamais à se sentir parents de cet enfant-là. Le rôle des professionnels est alors de les accompagner dans leur détresse, mais également dans un mouvement d'identification à l'enfant. L'enjeu est de créer les conditions pour que le père, la mère et l'enfant soient reconnus et pensés dans leur humanité et dans leurs positionnements différents. Seule une équipe

pluridisciplinaire peut faire ce travail qui nécessite d'être sensible à la souffrance de l'adulte et, également, à ce que ressent l'enfant et à ses besoins. Humanisant cet enfant dans la spécificité de ses besoins, ce sont les parents qui sont du même coup humanisés.

Au moment où le bébé n'est pas encore "adopté", les parents regardent parfois étrangement ce qu'ils ont acheté pour lui, tout semblant avoir été préparé pour quelqu'un d'autre. Une mère se souvient : "J'étais là et pas là, ce bébé n'était pas le mien. Le mien, le vrai, n'était pas encore né. Je me réveillais la nuit en me disant que je n'avais pas accouché et qu'il fallait y aller..."

Ce sentiment peut s'estomper progressivement ou brusquement. En effet, parfois l'enfant existe pour son parent comme "par surprise", suite à un regard, à un cri qui touche le parent. Pour favoriser ce mouvement d'adoption, il peut être important de parler des besoins du bébé et de ceux de ses parents qui sont indépendants de l'existence du handicap (où dormira-t-il, comment les parents comptent-ils s'organiser pour le faire garder ?...). Cette évocation de la matérialité de la vie est susceptible de permettre, par la suite, un déplacement de la réalité matérielle sur le terrain de la réalité psychique (voilà ce que je fais et voilà ce que je ressens à propos de cela). Chemin faisant, il s'agira de faire le deuil de ce qui ne sera pas, de penser au conditionnel pour articuler le passé, le présent et l'avenir. Il faudra également accepter de ressentir de l'agressivité à l'égard du bébé, du conjoint et de soi-même pour la transformer, la sublimer ou encore la déplacer.

Dans ce processus, si le regard, les paroles des soignants et des proches sont décisifs, il convient de ne pas mésestimer les compétences du bébé à participer à cette adoption. C'est pourquoi les parents doivent être accompagnés dans la découverte des particularités de leur enfant et des difficultés rencontrées. Il s'agit de parler avec les parents du regard parfois fuyant de leur enfant, de son tonus qui les déstabilise, de ses vomissements, de ses pleurs la nuit, afin que ce que manifeste leur bébé ne soit pas interprété comme des marques d'indifférence, voire de rejet de la part de l'enfant. Il faut également veiller à aider à l'instauration des interactions dans les moments où le bébé est le plus à même de solliciter ses parents et à être sollicité par eux.

♦ **L'entourage humain des parents**

Déstabilisé, le parent a recours aux autres (ami, famille, professionnel) pour chercher en eux un sens à ce qui vient de lui arriver. Il s'appuie sur eux, dans ce premier temps d'intense déstabilisation, pour progressivement élaborer, construire son propre positionnement.

Ce qui est transmis, au moment de l'annonce, ne passe pas uniquement par le

langage, mais également par divers dispositifs institutionnels, par des attitudes, des mimiques (la mère, que l'on isole à la maternité, qui voit peu de soignants entrer dans sa chambre, les conversations qui s'interrompent, le nombre de professionnels différents qui donnent des soins au bébé). Tous ces signes, ces discours sont autant d'indices qui laissent imaginer aux parents leur devenir et celui de leur enfant.

L'horreur lue dans le regard de la sage-femme, sa fuite ou, au contraire, sa bienveillance, le regard attendri ou horrifié de la grand-mère sont autant d'indices sur lesquels les parents s'appuient pour donner sens et valeur à ce qui leur arrive et organiser leur manière d'y réagir. Ceci non seulement au moment de la naissance, mais encore longtemps après. Entendant la directrice de l'école qui n'a pas encore rencontré son enfant dire : *“Des handicapés, on en a déjà eus et, sans moyen supplémentaire, ce n'est pas possible. Les centres n'en veulent pas et il faudrait que nous, on les prenne”*, au mieux, la mère en voudra à cette professionnelle, au pire elle en voudra à son enfant (ce n'est qu'un “handicapé”, source de soucis) ou à elle-même (incapable d'avoir un enfant acceptable et ensuite de le protéger). En revanche, la directrice de crèche qui, en souriant, dit : *“Nous accueillerons comme prévu Louis”*, alors qu'elle sait qu'il fait des crises d'épilepsie, aide ses parents à se sentir moins seuls et rend leur enfant plus familier et désirable.

Si, lors de l'annonce du handicap, les professionnels doivent se demander quoi, comment et quand annoncer aux parents, les réponses ne peuvent s'élaborer que dans le contexte du lien singulier entre la famille et le personnel soignant. Plutôt que d'annonce, il convient de parler de processus de révélation. En effet, ce qui sera alors entendu, compris, enregistré s'élaborera progressivement. Ainsi, si les parents se souviennent de quelques mots entendus, nombreux sont ceux qui disent n'avoir intégré les informations que bien longtemps après, à la faveur d'un autre événement : lors de l'entrée à l'école, d'une opération, d'un retard constaté... L'urgence consiste davantage à laisser le temps aux parents de verbaliser leurs émotions et de formuler leurs questions, et il s'agit alors de laisser parler autant que de parler.

Les professionnels sont sollicités par des identifications multiples et complexes, et peuvent s'identifier à l'enfant “abîmé” ou aux parents traumatisés. Dumaret et Rosset (1996) rappellent que certaines équipes obstétricales conseillent l'abandon de l'enfant handicapé, pensant ainsi “sauver” les parents.

Les multiples interventions de techniciens, supposés savoir, mettent parfois les parents en position de soumission infantile face à des “parents-soignants”. Le père peut alors parfois se vivre comme étant le frère du bébé, sa femme et le médecin faisant fonction de “couple parental soignant”. Pour éviter cela, le soignant doit savoir ne pas trop intervenir, afin que père, mère et enfant aient le sentiment de créer eux-mêmes, entre eux, leur manière d'être, de penser et de se penser ensemble. Il s'agit d'une co-création de l'être ensemble, dans lequel le professionnel doit se garder de trop guider, de trop conseiller, même s'il est sollicité en ce sens.

Inviter les parents à s'appuyer sur ce qu'ils savent, sur ce qu'ils ont appris au contact de leur enfant, sur ce qu'ils ont hérité de leur culture, de leur famille est une manière de reconnaître la validité et la fonction de leur mode d'être avec leur enfant. Ainsi

confortés dans leur propre savoir de parents, ils se rendent souvent plus disponibles et plus ouverts aux informations qui leur viennent des professionnels et qui leur semblent, dès lors, moins menaçantes.

En conclusion

Devenir parent suppose de prendre le risque de la rencontre, de commettre des erreurs, et de mettre en œuvre des mouvements de créativité qu'il convient de ne pas entraver. Évidemment, lorsque l'enfant est atteint d'un handicap, il peut soulever chez ses parents mais également chez leurs proches et parfois chez les professionnels des mouvements d'inquiétude, d'incertitude, de peur, quand ce n'est pas de peur panique ou de sidération.

Face à cela, les proches, les soignants doivent se montrer contenant, rassurants, tout en laissant aux parents le temps de construire, à leur manière, à leur rythme, les liens avec leur enfant. Parents et enfants doivent trouver les conditions pour se découvrir, s'étonner, sans que le savoir technique des professionnels ne gêne le déploiement de la créativité parentale et enfantine. En effet, une part des souffrances des familles de l'enfant porteur d'un handicap tient au jugement porté par l'entourage sur la pathologie et pas seulement aux effets directs de l'anomalie sur eux.

Les parents et leur enfant handicapé doivent être aidés, qu'ils décident d'élever l'enfant, de le confier à l'adoption ou d'interrompre la grossesse en cas de détection du handicap en anténatal. Ceci, non seulement au moment de la décision, mais également par la suite, par exemple lors d'une nouvelle naissance ou d'un autre événement traumatique qui viendrait réveiller les affects liés à la naissance de l'enfant handicapé. Être aidés, certes, mais comme ils le souhaitent et au moment où ils le souhaitent.

Sources:

« *Devenir parent d'un enfant handicapé* » par Régine SCELLES (2006)

« *Se construire parent d'un enfant handicapé à partir de la représentation du bon parent* » par Alain MINET

Pour aller plus loin...

« Accueillir un enfant différent en famille »

de Anne Juventeny-Bernadou

Éd. Eyrolles

€14.90



« Un enfant sans histoire »

de Minh Tran Huy

Éd. Actes Sud

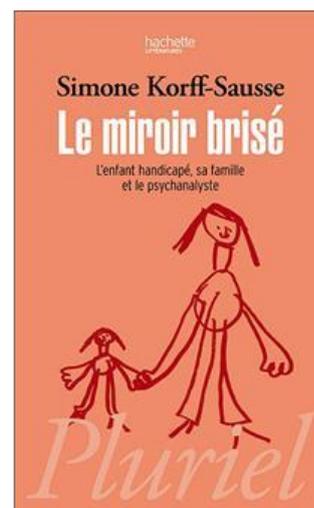
€21.50

« Le miroir brisé »

de Simone Korff- Sausse

Éd. Hachette

€7.60



«Deux petits pas sur le sable mouillé»

de Anne-Dauphine Julliard

Éd. J'ai lu

€7.30



Vos témoignages

« Il m'est impossible de répondre à cette question : je ne suis pas maman d'un enfant handicapé.

Je suis maman d'un enfant, et il se trouve que mon enfant a un handicap.

Cela peut paraître jouer sur les mots mais à mes yeux c'est très important.

Mon enfant est un enfant et c'est ce qui le définit avant tout.

Le fait qu'il a un handicap ne change en rien ce qu'il est. Il se définit davantage par ses goûts, son caractère, ses capacités alors que parler d'un "enfant handicapé" c'est le définir par son handicap.

Au sens premier du terme, le handicap est une difficulté.

Vos difficultés ne doivent pas déterminer qui vous êtes. Ce sont vos capacités et vos aptitudes qui le font.

Alors oui c'est plus pratique, plus commode et plus rapide d'utiliser l'adjectif, mais si nous prenons la peine de changer notre façon de parler, peut-être changerons nous plus facilement notre regard, et pourquoi pas ... celui des autres ».

Merci à Mme CARO

"Être parent quand le handicap s'en mêle, que l'enfant naît handicapé c'est compliqué.

Tout devient compliqué l'accompagnement, les soins, le regard des autres sur lui et sur vous.

Et quand l'enfant est en plus, touché par l'impossibilité d'une certaine « norme » à l'école alors qu'on espérait et rejeté cela compromet encore plus sa vie et la vôtre.

A partir de là, il faut jongler avec les RDV médicaux et l'éducation qui nécessite du doigté ... et s'oublier. Quand j'avais l'énergie pour faire ABR, le biofeedback, il allait mieux.

Tous les parents vieillissent mais tous les enfants ne se développent pas comme prévu.

A 20 ans, la MDPH a décidé qu'il lui fallait travailler sans se préoccuper du temps nécessaire aux soins, ni s'être préoccupé de sa formation (école) l'orienter vers des trucs qu'il ne peut pas faire (secrétaire, cuisinier, réparateur ordi...) à cause du handicap, sans se préoccuper de sa santé.

A 25 ans, elle a décidé que s'il avait une licence Staps, n'était pas en fauteuil, il n'était pas handicapé et lui a retiré la CMI et la PCH.

Enfant ou adulte je passe ma vie à faire des recours. Il en est incapable.

Il reste fragile.

Je garde espoir c'est peut-être cela être parent."

Merci à Mme GOYER

Des nouvelles de Quentin:

Après quelques années difficiles voire compliquées dû à son retard psychomoteur ainsi qu'à ses troubles autistiques du comportement, des éclaircies se laissent entrevoir depuis quelques mois.

La prise en charge du Foyer d'Accueil Médicalisé de Créhange "La Maisonnée" n'est pas étrangère à ces améliorations de ses troubles du comportement.

Un grand MERCI à toute l'équipe qui depuis 4 ans déjà fait partie de sa vie et de la nôtre. Pour Quentin c'est sa seconde famille.

Notre médecin de famille et également ami de l'association "Pour Quentin", toujours présent dans les moments difficiles depuis son plus jeune âge, me disait dernièrement: quand une personne est bien entourée, elle ne peut que progresser. C'est le cas pour lui.

Quentin va avoir 25 ans, il évolue tant physiquement que psychologiquement. Il semble aujourd'hui dans une phase d'apaisement et de plus en plus ouvert aux autres. Cela s'exprime par le regard et son comportement plus volontaire dans les tâches de la vie courante.

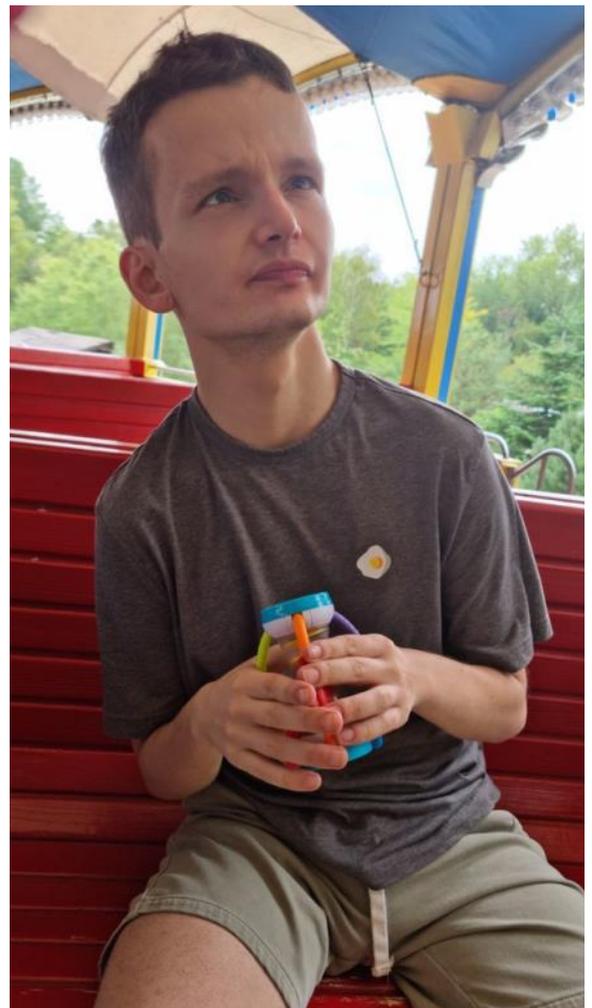
Il participe de plus en plus aux animations collectives du FAM "La Maisonnée". Il est moins passif, il est PRESENT comme dit l'équipe.

Un autre point évoqué avec eux: le retour au domicile. Il est content de rentrer tous les dimanches cela nous fait beaucoup de bien, à sa sœur Candice et Tom son concubin aussi. Là où nous sommes apaisés c'est qu'il est content de retourner chez lui au FAM, c'est qu'il se sent bien chez eux comme chez nous.

Nous sommes toujours en concertation avec l'équipe pour assurer son bien être au quotidien.

Aujourd'hui il paraît plus calme et serein. Une belle perspective pour son avenir de petit homme

Wait and hope...



Merci à M. TEUCHERT

Dans la hotte du Père Noël...!

Boutons de laçage

Enfilez facilement ces 144 boutons colorés et translucides sur l'un des 6 cordons fournis ! Mais aussi, trie-les par formes, par couleurs. Faites des suites logiques, comptez-les, nommez les formes parmi les 9 proposées...Vous pouvez aussi les empiler ou encore les utiliser sur une table lumineuse.

€49.90 - Hop'Toys



Planche magnétique créative

Ce tableau magnétique avec pastilles magnétiques de couleur permet de laisser libre cours à son imagination !

À l'aide du stylo aimanté, on attrape les pastilles magnétiques et on les positionne où on le désire sur le plateau. Possibilité de créer ses propres dessins, des formes géométriques, des lettres, des suites de couleurs ou alors de reproduire l'un des 20 modèles proposés. Les jetons de couleurs sont sous la vitre en plexiglas, l'enfant ne manipule pas les petites pièces directement (mais avec l'aide du stylo aimanté).

€27.90 - Hop'Toys



Hoombook

Hoombook est une conteuse audio pour adultes pour vous endormir sans ondes et sans écran. Écoutez l'histoire, lâchez prise et endormez-vous sans effort. 30 heures de contenus audio disponibles (méditations guidées, voyages immersifs, histoires hypnotiques, ambiances sonores, musiques,..). Vous pouvez choisir de l'utiliser avec ou sans écouteurs (non fournis).

Le HoomBook ne dispose pas d'écran et ne diffuse pas d'ondes. Grâce à lui, retrouvez une meilleure capacité d'endormissement ou organisez-vous des moments de détente en journée.

€79.00 - Hop'Toys



A table !



Polenta crémeuse



Pour 2 personnes ;

- 100 g de semoule de maïs
- 15 g de beurre
- 300 ml d'eau
- 200 ml de crème liquide (ou de lait pour une version plus légère)
- 1 pincée de sel
- 1 pincée de poivre
- 1 cuillère à soupe de beurre, ou, pour rester dans un mode cuisine italienne, de mascarpone.

Mettez le beurre dans la casserole. Laissez le fondre à feu doux. Versez la polenta dans la casserole, mélangez-la avec le beurre et laissez roussir une trentaine de secondes. Ajoutez l'eau et la crème et laissez cuire en mélangeant constamment pendant quelques minutes, le temps que la polenta se décolle des parois de la casserole. Ajoutez à ce moment là, le sel, le beurre (au piment d'Espelette top) ou le mascarpone). Mélangez et servez immédiatement.

Pour plus de gourmandise vous pouvez l'aromatiser de fromage râpé.

Ajoutez par exemple du Parmesan râpé, au goût.

Délicieux...

Bon appétit !

