



Chers parents, partagez vos expériences!

insieme met en contact des parents d'enfants avec un handicap mental qui ont déjà de l'expérience, avec des parents pour qui la vie avec un enfant en situation de handicap est une nouveauté suscitant de nombreuses questions. Cinq parents d'associations insieme prenant part à Parents-Parrains.ch témoignent.

Texte: Susanne Schanda – Illustration: Andrea Peter – Photos: Susanne Stauss

Parents-Parrains est la dernière réalisation en ligne d'insieme. De quoi s'agit-il? C'est tout simple; compte tenu de leur expérience, les parents insieme sont depuis longtemps des experts de leur vie quotidienne. Les jeunes parents d'un enfant en situation de handicap mental peuvent se tourner vers ceux-ci et leur adresser les questions qui les préoccupent: Puis-je confier mon enfant à la crèche? Les autres membres de la fratrie reçoivent-ils assez d'attention? Où trouver de l'aide pour être déchargé au quotidien? La plateforme parents-parrains.ch permet aux jeunes parents de chercher d'autres parents de leur région qui parlent la même langue ou qui ont un enfant vivant avec le même handicap que le leur. Ils peuvent également y faire une recherche avec des mots-clés: «offre de soins», «groupe de jeu» ou encore «pédiatre». Le

premier contact entre parents se fait par le biais du site Internet. La manière dont ils poursuivront l'échange (e-mail, téléphone, autour d'un café) est ensuite libre.

Des parents insieme racontent pourquoi ils souhaitent participer à Parents-Parrains.ch.

Nous cherchons encore d'autres parents des associations insieme qui seraient disposés à échanger sur Parents-Parrains.ch. Intéressé-e? N'hésitez pas à contacter Jill Aeschlimann, qui vous fournira toutes les explications: jaeschlimann@insieme.ch

Suite à la page 14



Jennifer Antoniol, Schaffhouse (SH)

« Je prends part à parents-parrains.ch parce que je pense que l'échange avec d'autres parents est précieux. Voir comment ils s'en sortent avec les difficultés de la vie quotidienne et aussi entendre parler d'autres handicaps. Chacun a sa propre histoire. Quand, à l'âge de quatre ans, Leandro s'est fait diagnostiquer autiste atypique avec hyperactivité, ce fut pour nous un choc.

Il faut prendre assez de temps pour soi-même et chercher des forces en dehors du cercle familial.

Passer des moments en couple, ce qui arrive souvent trop peu, est très important. Mon mari et moi sommes aujourd'hui séparés, mais nous essayons, dans la mesure du possible, de gérer la prise en charge de notre fils ensemble. Les astuces et les conseils prodigués par les centres de conseil sont souvent difficiles à mettre en œuvre dans un quotidien agité et complexe. C'est là qu'échanger avec d'autres parents est utile: on se rend ainsi compte de comment ils maîtrisent les difficultés. En voyant d'autres parents vivre leur situation de manière totalement détendue, cela m'a poussée à reconsidérer ma situation. Dans les moments difficiles, cela fait du bien d'échanger avec d'autres parents: on remarque que l'on n'est pas seul. Leandro était notre premier enfant et nous étions déconcertés. Je ne connaissais personne autour de moi dans une situation similaire. Sur Internet, je suis tombée sur des forums de mamans qui m'ont plu et ai pris contact avec celles qui vivaient la même chose. Nous avons échangé, d'abord par écrit, puis par téléphone. J'ai aussi rencontré personnellement quelques-unes de ces mères, souvent avec les enfants et suis devenue amie avec l'une d'elles. Nous nous rencontrons encore de temps en temps et sortons ensemble, même sans les enfants. »

»

Özlem Bächli, Zollikon (ZH)

« Nous, parents, devrions nous soutenir et nous aider les uns les autres. En partageant des expériences susceptibles d'en aider d'autres et en parlant des erreurs et des pièges pour qu'ils puissent les éviter.

Mon expérience n'en est qu'une parmi bien d'autres. Mais, mises en commun, l'ensemble de celles-ci peuvent aider de jeunes parents à se forger une opinion et à trouver leur propre voie. Trouver par soi-même son chemin, en franchissant des obstacles, reste toutefois essentiel.

Au début, on a tendance à trop se focaliser sur l'enfant. On oublie ainsi de prêter attention à soi et à son couple. Celui-ci – ou alors la famille lorsque le parent est seul – est le sol fertile à partir duquel on se renforce à long terme. Dans les premiers temps, les parents s'impliquent énormément. Ce qui réclame des forces. Durant cette période, je recommande de profiter d'un coaching. Personne ne peut comprendre une mère aussi bien que quelqu'un qui a personnellement vécu avec un enfant qui a un handicap. Qui a survécu à ces nuits tristes et désespérées où l'on se demande: «Pourquoi moi?» C'est une situation qui sort totalement de l'ordinaire. Mais nous, parents, ne sommes pas experts de tout. Un professionnel peut analyser la situation sous des angles différents, poser des questions et chercher les solutions les plus adaptées à la situation.

Au début, que quelqu'un me conforte dans l'attitude *c'est comme ça et c'est OK, tu te débrouilles bien* m'a manqué. A l'époque, je croyais devoir prouver au monde entier que nous avons une bonne vie. J'ai assumé le rôle du *nous pouvons le faire*. Aujourd'hui, je m'active pour fournir un coaching qui m'aurait beaucoup aidée autrefois. »

»



Cora Bielitz, Davos (GR)

« Personnellement, j'ai eu la chance de trouver rapidement les bons interlocuteurs lorsque je cherchais des informations sur le handicap de mon fils Neo. J'aime bien faire des recherches et je trouve vite ce que je cherche. Transmettre quelque chose à des gens qui éprouvent plus de difficultés que moi et seraient heureux de ne pas devoir partir de zéro est un de mes souhaits. Chers parents, vous n'avez pas besoin d'avoir peur. Soyez confiants! Tout s'arrangera et vous serez à la hauteur de votre tâche. Et je dis cela en tant que parent célibataire. La vie avec un enfant handicapé n'est pas la fin de tout, mais le début d'un voyage au cours duquel vous pourrez vous redécouvrir et vous dépasser. Notre vie de famille est



haute en couleurs et palpitante: nous aimons voyager et Neo vient partout avec nous. C'est aussi ce que je souhaite à toutes les familles qui ont des enfants différents. Neo et moi avons un réseau d'amis et un cercle familial denses. Mais ce qui m'a manqué à l'époque, c'était une personne à qui m'adresser – une mère ou un père – quelqu'un qui m'aurait parlé de ses expériences, qui m'aurait prodigué des conseils, peut-être même une sorte de check-list de tout ce que je devais savoir. Certaines de ces personnes, je les ai trouvées par hasard ou parce que j'ai toujours continué à chercher. Mais pour toutes les questions juridiques et financières, il faudrait avoir des réponses facilement. »

Regula Battistino, Thayngen (SH)

« Lorsqu'ils ont besoin d'informations, beaucoup de jeunes parents cherchent d'abord sur Internet. Parents-Parrains va donc directement à leur rencontre. Il n'y trouveront pas seulement de la théorie, mais, avec nous, parents, des personnes réelles avec lesquelles ils pourront entrer en contact. J'encourage les jeunes parents à partager leurs expériences personnelles. Récemment, j'ai reçu l'appel d'une femme enceinte qui savait que son enfant allait naître avec une trisomie 21. Elle voulait savoir si elle pouvait s'y préparer. Je lui ai conseillé d'attendre que l'enfant arrive. En effet, chaque enfant est différent, chacun a sa propre personnalité et son propre caractère. Par contre, il est judicieux d'annoncer l'enfant auprès d'une caisse-maladie avant sa naissance. Mais pour tout le reste, on a le temps.

Les professionnels considèrent la situation du point de vue de la recherche, tandis que nous, nous pouvons raconter nos expériences personnelles. Les jeunes parents sont facilement submergés quand les professionnels leur indiquent ce qui existe en matière d'offres. Je peux en revanche leur dire que pour moi, une aide précoce était une bonne chose. C'est une expérience vécue. Lorsque notre fils est né avec une trisomie 21, la maternité de l'Hôpital de Schaffhouse disposait de peu d'informations. Nous étions démunis et devions tout trouver par nous-mêmes. Un médecin m'a finalement mis en contact avec une autre mère ayant également un enfant avec une trisomie. Cette conversation avec cette femme m'a fait beaucoup de bien. Ainsi, on se sent compris. »



Madeleine et Bruno Mosberger, Zufikon (AG)

« Une déficience a de nombreuses facettes. Et lorsque les experts ne s'accordent pas sur le diagnostic, les parents sont souvent laissés seuls par rapport à l'évolution de leur enfant. Catégoriser un handicap est souvent très difficile. Avec nos quarante années d'expérience en compagnie de notre fils, nous aimerions apporter notre contribution à Parents-Parrains.ch. Au cours des nombreuses étapes de la vie de notre fils, de sa naissance à son adolescence puis comme adulte «indépendant», nous avons dû nous dépatouiller dans la jungle médicale. Cela pour finalement obtenir un soutien financier adéquat auprès d'institutions publiques. Patience et de volonté sont essentielles. Comme les spécialistes sont soumis à des pressions de temps et de coûts, ils sont souvent motivés par le succès. Ils visent ainsi parfois à obtenir des résultats prématurés dans le cadre des thérapies proposées. Les parents peuvent en revanche parler des expériences qu'ils ont

réellement vécues, sans spéculer. A l'époque, nous aurions abordé avec plaisir nos questionnements et nos expériences avec un enfant handicapé avec une personne dans une situation similaire. Mais nous ne connaissons personne. Il nous manquait vraiment un centre d'accueil où nous aurions pu parler de nos préoccupations et de nos observations. »

