
« Foi et Joie de croire avec un handicap » était le thème de cette journée de rencontre et de partage, organisée le 30 avril, par la paroisse de Sannois et la pastorale du handicap, dans le cadre de la démarche missionnaire synodale.

Handicap et joie de vivre !

Nous étions parents de 2 enfants de 4 et 2 ans quand Emilie est née. Nous étions très heureux. Elle était un bébé très calme, qui pouvait dormir plusieurs heures d'affilé ; ce qui permettait d'avoir des plages de repos bien méritées devant le dynamisme des 2 ainés.

Cependant, quelques semaines plus tard, ce bébé reposé se fatiguait très vite quand il prenait ses biberons. Les médecins ne comprenaient pas cette réaction. Nous avons dû nous organiser pour lui donner de petites quantités toutes les heures. Une inquiétude m'envahissait, peu écoutée par les médecins. Puis, au fil des mois, ce trop grand calme, sa difficulté à se tenir assise, à tenir sa tête correctement, son manque de forces dans les jambes, sont devenus inquiétants. La valse des rendez-vous médicaux a commencé à Paris. Car rien n'existait en Seine Maritime où nous habitons. Comme elle l'a si bien dit dans un poème : « la bête immonde s'est abattue sur elle » le jour de ses 1 an : maladie génétique neuromusculaire dégénérative, avec grave atteinte respiratoire. Les médecins ne lui donnaient que peu d'espérance de vie avec un grave handicap moteur ! Ses yeux pleins de vie et son si beau sourire m'ont aidée à ne pas m'effondrer !

Imaginez un bébé ; un bébé avec moins de chance que les autres. Imaginez que cet enfant ne puisse jamais marcher, tenir assis sans corset, manger seul, sans pour autant être incapable de penser, bien au contraire car son intelligence est très vive ! Imaginez ce petit être prisonnier de son corps, de sa maladie neuromusculaire. Imaginez que ce bébé que l'on prend dans ses bras avec bonheur, peau contre peau, nous allions le porter avec corset et attelles. Imaginez que, dès 13 mois le développement de la cage thoracique de ce bébé se ferait grâce à un appareil respiratoire et, que pourtant, cette contrainte s'accompagnerait de chants et comptines pour les 3 enfants.

S'imaginer que nous le prendrons encore dans nos bras à l'âge adulte.

C'est violent, comme sont aussi violents les « pourquoi » de nos autres enfants, le pourquoi du regard de notre fille qui ne peut rien faire seule. Violents aussi tous les soins à apporter au quotidien qui font de nous, bien plus souvent des soignants que des parents ; le manque de sommeil qui, au fil des années, est de plus en plus important car il faut retourner plusieurs fois notre enfant pendant la nuit. Violents les séjours en réanimation. Violente aussi la bataille administrative autour de mille dossiers, à sans cesse renouveler et justifier... et encore plus violents, certains regards, de pitié voire de reproches.

Croyant profondément en Dieu, la prière fait partie de ma vie depuis toute petite. Je sentais bien, au fond de moi, que le Seigneur me portait. A l'annonce de cette maladie, j'ai crié à l'aide de toutes mes forces ! J'ai récité des « Je vous salue Marie » en boucle dans ma tête, lui confiant notre avenir. Marie avait vécu des événements difficiles pour une mère, jusqu'à la mort de son fils ; elle me montrait le chemin : apprivoiser cette nouvelle « donne » dans notre quotidien et

dans notre projet de vie ; accepter, s'adapter et surtout ne plus se poser la question du « pourquoi sur notre enfant, sur notre famille ».

NON, La maladie n'aurait pas le dernier mot : si on ne pouvait ajouter des jours à la vie, on rajouterait de la vie à chaque jour.

Son Papa est devenu le pro du bricolage et des inventions... pour que sa vie d'enfant soit la plus normale possible, avec ses frères et sœur.

J'ai traversé des moments de doute, oh oui ! Mais il y a une chose dont j'ai toujours été sûre, c'est que Dieu n'y était pour rien. Bien au contraire, dans ces épreuves, dans la souffrance, Dieu vient, non pas pour les supprimer mais pour les remplir de sa présence. Il est là dans les personnes qui venaient aider dans les moments d'épuisement et qui sont devenues des amies, dans l'acceptation de ne pas avoir de réponse aux « pourquoi », dans les regards plein de vie de nos enfants, dans les joies qui ont jalonné notre chemin, dans l'apaisement intérieur.

Nous avons pris aussi une belle leçon de vie avec cette enfant, qui dépendait de nous, qui dépendait d'appareils, pour arriver à être un peu comme les autres ! Et pourtant, c'était une enfant joyeuse, aux grands yeux rieurs, toujours contente, qui ne se plaignait que rarement même dans les moments douloureux. Et nous prenons une belle leçon d'humilité avec cette jeune fille qui dévore la vie à pleines dents, malgré plus de dépendance due à l'évolution de sa maladie : voyages, études longues, séjour Erasmus d'un an, JMJ de Madrid et de Pologne, et vie professionnelle.

Oui, la maladie et le handicap sont présents quotidiennement. Oui, la vie a été et reste un parcours du combattant. Mais CETTE VIE EST LA et c'est un cadeau inestimable, c'est un don de Dieu ! Cette force intérieure et cette confiance en la vie qui font partie de moi ont été les moteurs pour amener notre fille à cette forme d'autonomie pour sa vie d'aujourd'hui.

C'est un autre voyage qu'on commence quand l'épreuve arrive, un voyage douloureux mais pourtant rempli de joie, de petites et grandes victoires ! Je crois que, tout au long de ce nouveau voyage, le Christ nous aide à porter notre croix ! Tout au long de ce chemin surgissent des bonheurs qu'on n'attendait pas.

Ma foi en Dieu me permet de dire que oui, la vie nous malmène, nous bouscule, nous fait pleurer mais que rien n'empêche d'être heureux. Ma foi me donne cette folle Espérance qui a permis d'appivoiser cette nouvelle vie avec le handicap de notre enfant, de continuer à vivre et de lui transmettre cette Espérance !

Un rayon de soleil, un arbre en fleurs, la promesse du printemps ; tout à coup l'avenir s'éclaircit, parce que la vie rejaillit toujours !