

A+ A-

Rechercher



Partager nos fragilités. Soutenir les familles. Tr

[Handicap, Maladie](#)[Vie familiale](#)[A l'annonce du handicap](#)[Vie sociale](#)[Vie spirituelle](#)[Troubles](#)

Sur le même sujet

"Un jour à la fois" est devenu ma devise

Les mamans d'enfant handicapé sont-elles différentes des autres ?

Pépites de joie

"Les pépites, on s'y accroche beaucoup.

Je me sentais verrouillée

Attendre un autre enfant ?

Cette question, beaucoup de parents se la posent après la naissance d'un enfant porteur de handicap.

[Accueil](#) > [Père et mère](#)



Charles est l'un des jeunes héros du documentaire d'Anne-Dauphine Julliand "Et les mistraux gagnants". Au cinéma le 1er février 2017. © NourFilms

"Un jour à la fois" est devenu ma devise

Les mamans d'enfant handicapé sont-elles différentes des autres ? Le témoignage d'Emmanuelle, maman de Charles, atteinte d'une grave maladie de la peau, l'un des héros du documentaire "Et les mistraux gagnants".

Je suis la maman de deux garçons, Stanislas et Charles... Charles, 9 ans, est né avec une très grave maladie rare de la peau pour laquelle aucun traitement n'existe à l'heure d'aujourd'hui. Elle procure de terribles douleurs identiques à des brûlures du 2e degré. Sa maladie est évolutive et invalidante ! Alors comment tenir dans la durée ?

Je me sens différente des autres parce qu'être la maman d'un enfant gravement malade, c'est être dans une ambivalence quotidienne et éprouvante. L'inquiétude est mon lot quotidien depuis presque dix ans. Alors comment cohabiter avec cet invité non désiré ? La maladie chronique exige une organisation minutieusement préétablie et en même temps demande une souplesse pour ajuster en permanence cette organisation. C'est

la maladie qui dicte le fil à suivre.

J'ai dû, sans l'avoir choisi, devenir médecin, infirmière, assistante de vie, et, en l'absence d'un système efficace, pallier l'absence de l'auxiliaire de vie scolaire. Des métiers à l'opposé de moi-même : tous les jours préparer les médicaments, découper les pansements, soigner des plaies qui ne guérissent jamais et être dans une attention permanente afin que Charles ne tombe pas. Depuis plus de 9 ans, avec son papa, nous réinventons la vie en permanence.

"Avec son papa, nous sommes devenus des réalisateurs de rêves"

Tout cela génère ce décalage avec les autres mamans. Suis-je devenue pour autant une maman pas comme les autres ? Une maman qui n'a pas le choix et qui fait... J'assiste à la vie ou à la survie de mon fils que j'observe décliner lentement mais sûrement.

Néanmoins la maladie ramène à l'essentiel. C'est un bonheur douloureux et fragile. Et en même temps, ce bouleversement, tel un tsunami, me permet de faire le plus beau des voyages intérieurs : me connaître moi-même. J'ai développé des compétences insoupçonnées, comme récolter des fonds pour la recherche médicale, fabriquer des sacs en toile basque, écrire un manuscrit "Drôles de bulles". Depuis trois ans avec son papa, nous sommes devenus des réalisateurs de rêves. Nous nous lançons le défi de réaliser du mieux que nous pouvons les rêves exprimés par Charles : en rencontrant Stromae, Kendji Girac, en faisant du cinéma avec sa participation au documentaire Les mistral gagnants. Sans parler de notre incroyable rencontre avec Philippe Pozzo di Borgo à notre domicile...

Malgré toute cette violence liée à la maladie, lorsque tout semble aller bien j'oublierais presque ses problèmes. Dans ce cas la vie semble alors douce et facile. Puis une bulle dans l'œil un matin, des hurlements proviennent de la chambre et je m'effondre en lui donnant sa morphine. C'est comme une vague qui vous propulse dans le sable...

"Un jour à la fois" est devenu ma devise ainsi j'apprends à savourer pleinement toutes les petites bulles de bonheur que la vie m'offre plusieurs fois par jour. Cette force pour tenir, je la puise dans les tous petits actes de la vie quotidienne puisque pour Charles certains gestes les plus anodins relèvent de l'exploit sportif de très haut niveau.

Emmanuelle Rousseau

Lire tout le dossier "A l'écoute des mamans d'un enfant handicapé" : Ombres et Lumière n°215

[Partager avec](#)

[Pour aller plus loin](#)

["Ma force, c'est ma faiblesse"](#)