



Copyright © Doyenné du Pays millavois - Tous droits réservés

Chaque enfant est un don de Dieu pour nous faire sortir de notre ego centrisme et pour nous faire grandir dans l'amour gratuit.

Claire et Philippe sont les parents d'Ombeline, dernière d'une fratrie de sept enfants, et porteuse d'un handicap. Ils ont bien voulu témoigner de l'accueil d'Ombeline au sein de leur famille.

Ombeline est née « normale ». Mais, dès six mois, les premiers symptômes de son handicap apparaissent. A l'âge de deux ans, après de nombreux examens, le diagnostic tombe. Ombeline est atteinte d'une maladie génétique dégénérative qui va évoluer vers un polyhandicap très invalidant : pas de marche, pas de station assise, pas de parole, pas de préhension manuelle... Ombeline est totalement dépendante.

L'annonce a été brutale. Claire le souligne : *« Ce fut très dur, et un bouleversement pour toute la famille. »* Elle ajoute : *« Nous sommes rentrés dans l'inconnu car il existait alors peu d'indications médicales sur cette affection génétique orpheline. »* Dès lors, pour ses parents, et pour sa maman qui s'occupe d'elle toute la journée, il est impossible de se projeter vers l'avenir.

Cependant, il n'y a pas de révolte. La famille fait face.

Plus leur fille grandit, plus c'est compliqué. Le handicap s'aggrave, les interventions chirurgicales s'enchaînent. La dépendance est de plus en plus difficile à prendre en charge, des travaux d'accessibilité sont effectués dans la maison.

Le handicap d'Ombeline ne permet plus de sorties et de vacances comme auparavant lorsqu'elle était petite. Claire insiste : *« Nous avons cependant essayé de ne pas pénaliser les autres enfants pour ne pas compromettre l'équilibre de la famille. »*

Pour ses frères et sœurs, Ombeline a bien sûr modifié profondément la vie familiale. Lors des déplacements, il faut la faire suivre en fauteuil roulant, et tout n'étant pas accessible, on ne peut pas aller en famille dans n'importe quel lieu. Pour eux, enfants, avoir une sœur handicapée leur a été difficile. Ombeline était comme un secret à garder *« comme un petit trésor »*, en raison du regard des autres. Les parents précisent : *« Quand ils avaient du chagrin, les enfants venaient se réfugier et se confier auprès d'elle. »*

En grandissant, les frères et sœurs se sont rendu compte que : *« Ce trésor est bien trop beau pour le garder pour soi. »* et ils ont appris à en parler, à expliquer le handicap de leur sœur et lui laisser ainsi toute sa place au sein de la fratrie.

Ils ont découvert l'humilité et la compassion et ont soutenu leurs parents en les aidant souvent. Cela leur a donné du courage et de la force pour affronter leurs propres difficultés, qu'ils arrivent à relativiser.

Ils notent : *« La dynamique de la famille s'est articulée autour du handicap d'Ombeline, et la cohésion de notre famille s'en est trouvée renforcée. Cette dynamique ouvre à l'accueil de la différence du plus faible, mais aussi à l'essentiel, et c'est un combat à mener. »*

La vie d'Ombeline est marquée aussi par sa participation, à sa manière, à la vie paroissiale. Elle a reçu les sacrements du baptême, de la Première Communion et de la Confirmation. Ses parents témoignent de la paix qui l'habite lors de la messe et des prières familiales. Elle a reçu également par deux fois le sacrement des malades lors d'états de santé très critiques. Une amie religieuse a confié à ses parents : « *Ombeline : c'est le paratonnerre de votre famille !* » Une autre a dit souvent à Philippe : « *Votre petite Ombeline est comme une hostie vivante.* »

Pour Claire, l'accompagnement d'Ombeline n'a pas été facile. « *C'est une lourde charge* » précise t-elle. Mais elle ajoute aussitôt que « *C'est une école d'abandon, d'humilité et de don de soi.* » Elle et son mari ont expérimenté ainsi la fragilité de la condition humaine et de la dépendance des uns vis à vis des autres.

Claire et Philippe constatent amèrement que la société n'aide pas les parents d'enfants portant un handicap mais s'oriente vers l'élimination de ceux-ci avant la naissance. « *C'est incohérent.* » disent-ils avec force, « *car d'un côté, on veut donner toute leur place aux personnes handicapées, et d'autre part on veut les empêcher de naître !* »

Aussi ils sollicitent le soutien de la société, car les parents en ont besoin pour affronter le quotidien. Ils encouragent la société à l'intégration et à l'accueil véritable par la mise en place d'une aide concrète pour les aidants familiaux. Ils soulignent : « *Une société se juge à l'accueil qu'elle réserve aux plus faibles.* »

Claire rappelle en cela la déclaration de Mère Teresa : « *Il y a plus grave qu'un handicap, c'est de ne pas être aimé.* »

Elle poursuit : « ***Chaque enfant est un don de Dieu pour nous faire sortir de notre ego centrisme et pour nous faire grandir dans l'amour gratuit.*** » Pour elle, la question du handicap ne se pose pas dans le pourquoi, mais dans le **pour quoi** ? c'est à-dire dans quel but. La réponse de Claire nous en donne le sens : « *Grandir dans la sainteté en allant vers les plus fragiles.* » Elle ajoute que : « *Le handicap d'Ombeline nous a permis à tous les deux de sortir de nous-même, d'aller vers plus de vie. Nos engagements actuels en découlent.* »

La foi de notre famille s'est renforcée : « *La mort et la résurrection du Christ donne du sens à notre peine d'avoir un enfant malade. Dans une personne handicapée, Dieu se donne à voir et à aimer.* »

Claire et Philippe ont une dévotion particulière pour saint Jean Paul II qui est, pour eux, un grand témoin de l'Espérance dans la souffrance. En effet, à la fin de sa vie, dans la perte de ses facultés et dans son humiliation, il a été jusqu'au bout. Son corps malade est plus qu'une encyclique, c'est un message !

Ce message est le suivant : « *Il vient un moment où toute issue semble fermée, où la vie n'apparaît plus comme un don de Dieu, mais comme un fardeau. C'est alors que le Christ ose proclamer que ceux qui pleurent seront heureux et consolés (Mt5,5), qu'ils sont appelés à un bonheur sans fin.* » Et saint Jean Paul II ajoutait : « *Il n'est pas de mal dont Dieu ne puisse tirer un bien plus grand. Il n'y a pas de souffrance qu'il ne sache transformer en route qui conduit à Lui. Tout ce mal existe dans notre monde pour réveiller en nous l'amour qui est don de soi, dans un service généreux et désintéressé.* »

Propos recueillis par Jean-Noël Lacombe