

PAROLES EXCEPTIONNELLES

Il y a autant de paroles différentes que de parents différents.

Ici **huit parents témoignent librement de leur parcours**, de l'annonce du handicap, de l'organisation familiale, de l'entrée en crèche, à l'école, en institut spécialisé, de l'orientation professionnelle, ou de la place dans la société à l'âge adulte, ainsi que des situations dramatiques des enfants sans solution.

Ces interviews croisées disent les attentes des parents, pas toujours entendues, parfois mises entre parenthèses par un système fermé ou si peu ouvert à l'inclusion.

Ce film est exceptionnel de par sa forme car basé sur la parole, celle des parents qui ont souhaité partager avec d'autres parents aidants leurs vécus, leurs réflexions, leurs peurs, et leurs questions. Il a été co-réalisé avec le collectif d'artistes, Voix machine et Solienka.

Dans ce film, chaque parent a choisi de témoigner pour partager son expérience, **interpeler le monde médical ou les professionnels du monde médico-social, dénoncer des moments ou des mots qu'il n'aurait pas dû vivre ou entendre**. La plupart des parents s'adaptent à cette nouvelle vie, avec plus ou moins de difficultés. Certains parents peuvent dire que la vie devient belle avec un enfant avec handicap, d'autres composent avec ou s'adaptent avec le temps.

Faire confiance et croire dans ses capacités et celles de son enfant. « Je le regarde, je crois en lui. ». **Cette confiance des parents est trop souvent mise à mal par les professionnels.**

Chaque parcours est unique. Il en est de même pour le handicap. « S'il avait été trisomique, cela aurait été plus simple. Qui sait ? » Cette remarque étonnante de la part d'un parent fait écho à la problématique récurrente de l'accès à l'information. Combien de parents disent que leur parcours aurait été différent s'ils avaient eu l'information au bon moment, rencontré les bonnes personnes, combien de temps ils auraient gagné, combien de souffrances auraient été épargnées.

Une maman se rappelle du moment de l'annonce du handicap de son fils et de ce médecin qui n'a pas su jouer son rôle d'annonce du diagnostic au couple. En aucun cas, ce n'est aux parents de prononcer les mots, ni d'entendre l'annonce sans sa/son compagne(on). Ce moment de l'annonce est crucial dans la vie des parents, qui doivent construire un nouvel avenir avec leur enfant.

Ces parents aidants racontent ici leur engagement pour la place de leur enfant dans la société ou le long et difficile travail d'accompagnement. Un chemin rendu complexe par les lourdeurs administratives, entravé par des paroles dénuées de bienveillance ou remplies d'ignorance, venant soit de l'entourage, soit de professionnels. Tous s'accordent pour dire que leur expertise n'est pas toujours suffisamment reconnue par les institutions.

Une autre maman est heureuse du chemin parcouru depuis la naissance de sa fille, avec laquelle elle partage tant d'amour ; ses magnifiques regards sont d'une grande tendresse, sa façon à elle de partager, elle qui est non verbale.

Pour un autre couple, ce monde du handicap n'est pas simple, mais vaut la peine d'être vécu. Pour eux, un étayage par la famille, les amis et les professionnels a été primordial pour réussir à construire un projet familial, après l'annonce du handicap de leur fils. Cependant, l'énergie à déployer quotidiennement pour naviguer dans cet univers « parallèle » reste conséquente et permanente.

Et pour les enfants nés à l'étranger ? A l'acceptation du handicap s'ajoute la lutte pour la survie, qui peut conduire les parents à quitter leur pays et leur famille pour arriver en France et offrir un avenir et des soins à leur enfant différent.

Dans ces histoires, les enfants avec handicap s'inscrivent dans une configuration familiale, où les singularités permettent différentes interactions, pour l'épanouissement de l'enfant.

Regardez et écoutez ces parents aidants qui ont traversé ces moments exceptionnels de vie.

le 29 novembre 2022 à 14H projection+débat (séance dédiée en priorité aux professionnels)

le 03 décembre 2022 à 18H projection+débat (séance ouverte à toutes et tous)

au cinéma Le Méliès 12 Pl. Jean Jaurès, 93100 Montreuil

INFORMATIONS : paroles.exceptionnelles@gmail.com

