

OÙ SONT LES PARENTS?

Où sont les parents? Ils sont au téléphone avec les médecins et les hôpitaux, en pourparlers avec les compagnies d'assurance, composant avec les lourdeurs bureaucratiques pour s'assurer que les besoins médicaux de leur enfant soient comblés. Ils sont ensevelis sous une montagne de paperasses et de factures, tentant de trouver un sens à un système qui semble avoir été conçu pour confondre et intimider tout le monde sauf les très futés.

Où sont les parents? Ils sont à la maison en train de changer la couche de leur fils de 15 ans ou de tenter de soulever leur fille de 45 kg jusqu'au siège de toilette. Ils passent une heure à chaque repas à nourrir un enfant qui ne peut mâcher ou à nourrir laborieusement et prudemment leur enfant à l'aide d'un tube de gavage. Ils donnent les médicaments, changent les cathéters et les bonbonnes d'oxygène.

Où sont les parents? Ils sont assis, les yeux bouffis, fatigués, dans la salle d'urgence des hôpitaux à attendre les résultats des examens et se demandant : "Est-ce aujourd'hui le jour où mon enfant ne s'en sortira pas?". Ils attendent patiemment dans la chambre d'hôpital pendant que leur enfant se remet d'une autre opération visant à allonger le tendon de la jambe, à redresser le dos ou à réparer un organe interne dysfonctionnel.

Où sont les parents? Ils dorment en alternance parce que leur enfant ne dort pas plus de 2 à 3 heures par nuit et qu'il doit être constamment sous surveillance de peur qu'il ne se blesse. Ils sont assis à la maison avec leur enfant parce que la famille et les amis sont trop intimidés pour le garder ou peu disposés à le faire.

Where are the parents? They are trying to spend time with their non-disabled children, as they try to make up for the extra time and effort that is critical to keeping their disabled child alive. They are struggling to keep a marriage together, because adversity does not always bring you closer. They are working two and sometimes three jobs in order to keep up with the extra expenses. And sometimes they are a single parent struggling to do it all by themselves.

Où sont les parents? Ils tentent de survivre dans une société qui se dit prête à aider les gens tant que ca ne lui coûte rien. Ils tentent de rapiécer leurs rêves brisés pour pouvoir vivre une vie un tant soit peu normale avec leurs enfants et leurs familles.

Les parents sont occupés à survivre.

Vous verrez dans la vidéo la réponse qu'offre le Centre Philou – les éducatrices et les et les enfants rient et s'amusement.

C'est un contraste qui fait du bien aux parents, aux enfants et je suis certaine, à vous aussi.