



## “ Numéro 9 Maman d'un petit handicapé ”



**Pourquoi « Numéro 9 » ?** C'est le numéro du chromosome touché par la maladie avec laquelle est né le petit garçon de Cécile Rebillard. Cette maladie s'appelle « microdélétion du chromosome neuf ». Elle entraîne un retard important sur le plan du développement moteur (station assise, marche...).

Dans ce livre sous forme de journal, écrit entre les 18 mois et les 3 ans de son fils, Cécile Rebillard témoigne de ce que la maladie et le handicap ont apporté dans sa vie et celle de ses proches, notamment le dépassement de ses propres limites et une plus grande sensibilité au sort des autres.

Comme tous les parents, les regards et commentaires sur le handicap de son fils touchent beaucoup cette maman. Afin de faire évoluer ce regard, Cécile Rebillard offre aux lecteurs quelques pistes pour adopter un comportement qu'elle estime adéquat face au handicap. Voici ce qu'elle recommande :

### À l'attention de la famille et des amis

- ▶ Rester naturel autant que possible. Par exemple, oser évoquer ses propres problèmes personnels.
- ▶ Accepter la maladie et cesser d'exprimer de fausses espérances aux parents ou critiquer leur manière de faire.
- ▶ Cesser de se lamenter sur le sort de la personne handicapée en sa présence.
- ▶ Cultiver une attitude amicale et joviale avec la personne concernée. Ne pas se sentir obligé d'afficher une mine désolée.
- ▶ Épauler les personnes dans l'épreuve par des démonstrations d'amour et d'amitié : un coup de fil, un courrier, une visite improvisée, un petit cadeau...

### À l'attention des personnes en situation de handicap

- ▶ Tenter au maximum de vivre au jour le jour pour profiter de l'instant présent.
- ▶ Se préserver de l'amertume (la sienne propre et celle des autres).
- ▶ Ne pas s'isoler et s'habituer à demander de l'aide pour associer les proches à nos vies.
- ▶ Créer des moments de joie grâce à l'humour.
- ▶ Ne pas se priver d'amour par une attitude de repli.

### À l'attention des inconnus

- ▶ Ne pas détourner le regard.
- ▶ Sourire et s'intéresser à la personne.
- ▶ Initier vos enfants à l'approche de la différence en montrant l'exemple, c'est-à-dire leur enseigner qu'au-delà de la déficience mentale ou physique il existe un être digne d'amour.
- ▶ Accepter la mixité dans les lieux d'accueil collectif du petit enfant : crèche, garderie ou à l'école.

