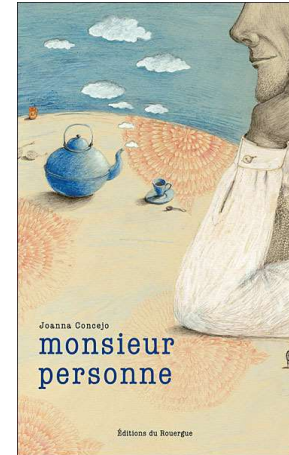
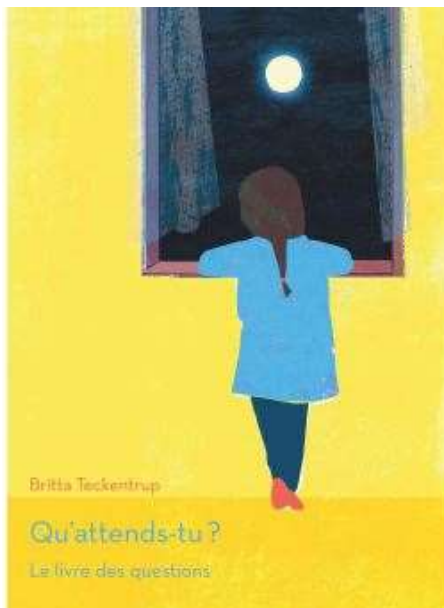


Groupe thérapeutique « Identité Narrative » 2020/2021 Équipe Relais Handicap Rare - Collectif d'échange Bulle d'air



Compte-Rendu du 06 02 2021 – Centre Lacordaire – Montpellier



Qu'attends-tu ? le livre des questions

Britta Teckentrup
Albin Michel jeunesse 2019

Se poser les questions qui comptent.

« Est-ce que je trouverai ma place ? Comment je peux aimer quelqu'un de si différent de moi... et qui a complètement autre chose dans la tête ? Est-ce que je suis spéciale ? Est-ce que c'est grave de sortir du rang ? Pourquoi je me heurte toujours à des murs ? A moins que les murs ne soient que dans ma tête ? Le bonheur, c'est quand on ne peut penser qu'à de belles choses ?... »

200 pages d'images qui questionnent et accompagnent à réfléchir, partager, sur tout ce qui fait nos vies.



Est-ce que je trouverai ma place ?

Ce qui est sûr, c'est que la société ne donne pas de place à notre enfant.

C'est à nous de la trouver, de la lui faire.

Est-ce qu'il prend plusieurs places, trop de place ?

Tout à l'heure, en me présentant, j'ai oublié de nommer sa sœur. J'ai honte de ne pas avoir pensé à dire que j'ai un autre enfant. Heureusement, elle va bien. Elle est merveilleuse. Mais elle a grandi un peu toute seule. J'avais trop à faire avec son frère.

Est-ce qu'on peut être une bonne mère pour un autre enfant ?

Forcément, les autres enfants se construisent avec celui-là, avec la place que prend cet enfant fragile.

J'ai cinq enfants. J'en ai perdu un il y a peu, Z. Il prenait sa place. Il voulait toujours tout faire, et encore plus. Quand il avait quelque chose en tête, il s'y accrochait. A force de persévérance. Marcher, monter l'escalier, faire de la trottinette. C'était comme ça pour tout. Il avait du courage et de la force. A l'hôpital, il m'a dit avant de partir : Maman, je suis fatigué. Maintenant Z. est parti.



Est-ce que c'est grave de sortir du rang ?

Non, c'est pas grave ! On sort du rang ! On n'est pas comme les autres, et alors ? C'est ainsi. Bien sûr les gens nous regardent et leur regard nous fait mal.

Surtout quand le handicap est invisible (avant qu'on ne voit que ça !).

Quand je passe devant tout le monde avec mon enfant dans les bras alors que la queue est longue, que j'entends quelqu'un dire « Ben, elle en a de la chance... » je réponds : Non ! La chance c'est de pouvoir faire la queue comme tout le monde. On échange, si vous voulez !

Une fois, alors que je me garais sur la place handicapé, j'ai entendu les remarques désobligeantes parce que mon fils, il peut paraître normal, quand il est calme il est beau et tout et tout. Et bien sûr, ça n'a pas duré, il a fait une crise phénoménale et là, j'étais presque contente qu'il mette le bazar au milieu de ces gens-là pour leur faire ravalier leurs paroles.

Un jour alors que je sortais d'une longue journée d'attente à l'hôpital, vous savez...ce jour là, je n'en pouvais plus. Je vois quelqu'un se garer sur la place handicapé devant l'école, je tape à sa vitre, lui demande s'il est handicapé. Non, alors, qu'il se déplace. Ben, vous pouvez bien attendre cinq minutes qu'il me répond. Non, je ne peux pas attendre, alors vous allez m'aider à porter mon enfant jusqu'à l'école, tout de suite et vous comprendrez pourquoi. Seulement là, il s'en va....

C. elle a eu beaucoup de mal à manger au début. Ça a été un combat pour nous de la nourrir. Alors, quand les enfants mangent (salement) avec plaisir, on est tellement content, on admire le spectacle. Alors les remarques sur l'éducation... ça nous passe au-dessus.

On sort toutes du rang. On sait ce que c'est.

Parfois, les gens nous disent des choses terribles, ils ne se rendent pas compte.

Ça arrive aussi (rarement) que ce soit positif. Un papa dans la classe de mes filles a trouvé intéressant que son enfant bénéficie de l'apprentissage de la langue des signes et partage ce quotidien de l'intégration. Il l'a perçu comme une richesse. Pour une fois. Ça m'a fait plaisir !



Est-ce que je suis spéciale ?

C'est notre vie. Elles n'est pas comme celle des autres, c'est sûr.

Comme notre enfant, on est hors norme.

Quand je dormais une demi-heure toutes les deux heures, au bout de plusieurs mois, je n'en pouvais plus, je pensais que j'étais au bout de la fatigue. Je m'en souviens comme si c'était hier, de cette sensation. Et le médecin m'a dit, je crois que vous êtes capable de tenir encore un peu plus. Et oui,

manifestement j'étais pas encore au fond, je suis allée encore plus loin.

A. a quatorze ans maintenant. C'est la première fois que j'ai le sentiment de sortir un peu de cet épuisement, que j'envisage de faire quelque chose d'autre. Venir ici par exemple, pour la première fois !

Notre enfant nous rend spéciale parce qu'on s'angoisse ou qu'on se réjouit pour des choses que personne ne peut comprendre (à part ici).



Comment je peux aimer quelqu'un de si différent de moi... et qui a complètement autre chose dans la tête ?

Je n'aime pas trop utiliser le mot différent pour parler de mon enfant. Je dirai plutôt il est extraordinaire !

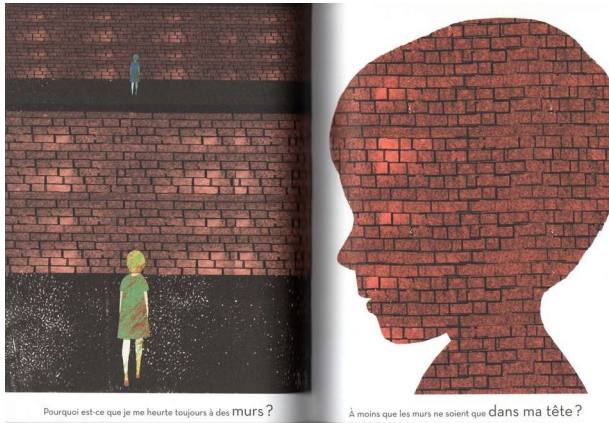
On se réfère toujours à une norme. Alors que nous on le voit tel qu'il est. Mais aussi avec tous ses possibles.

Bien sûr on ne sait pas ce qu'il a dans la tête. Surtout quand il n'y a presque pas de communication. Pas de langage tel qu'on le connaît. On trouve des formes de communication, des langages.

Pour M. on a fait des recherches. On a mélangé différentes techniques d'apprentissages. On a essayé des tas de choses. On en a même inventé ! Et ça marche, on a progressé.

M. il ne parle pas mais c'est un vrai GPS. Il mémorise tous les trajets, les lieux, les maisons de ses amis. Il est bien plus compétent que je ne le serai jamais pour s'orienter.

A. il ne parle pas avec ses mots, mais il parle par citations de chansons et ça tombe juste, on arrive à se glisser dedans et à comprendre des choses.



Pourquoi je me heurte toujours à des murs ? A moins que les murs ne soient que dans ma tête ?

Tout le monde m'avait dit, M. il marchera jamais, mais au fond de moi, je savais, j'y croyais. Puis j'ai trouvé enfin la bonne place, le bon lieu d'accueil, les bonnes personnes, qui ont bien travaillé, patiemment, sans comparer. Et maintenant, ça y est, il marche ! Il a fallu 9 ans. Vous imaginez ?!

C'est pareil pour d'autres choses (la propreté, ne plus venir dans notre lit la nuit,...). Je sais pas, ça me vient comme ça, j'ai confiance, je me dis, on essaye, sans pression, presque sans volonté. Juste, j'écoute, c'est comme si je le sentais, je sais pas l'expliquer, c'est le bon moment. Je suis surprise moi-même. Et il est bien, je le vois.



Le bonheur, c'est quand on ne peut penser qu'à de belles choses ?...

Le bonheur c'est quand A. a trouvé de la farine et qu'il se promène avec dans la cuisine en faisant des petits gestes concentriques, absorbé par ce qu'il fait. Un moment de calme au milieu de la tempête. Et là, épuisée, je me pose et je fume une cigarette en le regardant. Quel luxe ! Après, bien sûr, c'est du boulot de tout nettoyer comme d'habitude, mais là, c'est tellement bon ce

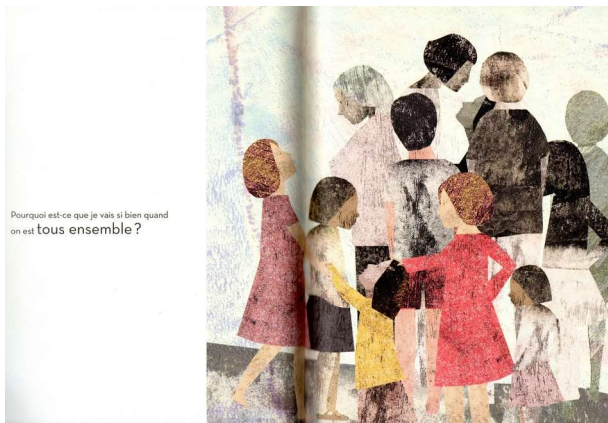
moment. Je le goûte, je le savoure.

C'est vrai, c'est très dur toute cette violence, les cris, les coups, les crachats, les morsures. La fatigue, c'est au-delà de la fatigue. Les nuits... Les années. Mais je suis capable de voir la poésie dans tout ça. Je peux dire que mon fils est poétique. Il y a de la beauté, bien sûr, je la vois.

Z. il voulait faire de la trottinette, c'était une obsession. Il a essayé, essayé. Un jour : Regarde, Maman ! Et bien, il y est arrivé. C'est incroyable ! J'oublierai jamais. Il a gagné.

En fait, on est les seules à pouvoir y croire, à être dans la confiance comme ça. On sait où on en est. Même quand on est dans le flou, on est les seules à les voir en vrai, comme personne ne les voit. C'est nos enfants qui nous apprennent.

Ce sont nos petites victoires.



Pourquoi est-ce que je me sens si bien quand on est tous ensemble ?

Forcément, dans la vie, on n'a pas les mêmes repères, la même échelle de valeurs que les autres. On est décalé. Ici, on est toutes décalées, alors on se comprend.

Nos enfants n'ont pas la même pathologie, le même handicap, mais on a toutes vécu des expériences similaires. Ça nous rend proche quand on peut en parler comme ça, libre.

Je comprends tellement bien ce qu'elle ressent, ce qu'elle dit, ça me parle. Ça fait du bien, on se sent moins seule.

La veille de la mort de Z. quelqu'un a lancé un appel vidéo whatsapp. Avec nos vies compliquées, surchargées, ça n'arrive jamais qu'on soit toutes disponibles au même moment. Sauf ce soir là, par quel miracle... Depuis, je me demande qui a lancé l'appel. C'est I. ! un de nos enfants... Et elle était à l'hôpital avec Z. au moment de l'appel. Oui, elles étaient avec moi, elles m'ont accompagnée toute la nuit. C'est incroyable ce qui s'est passé. On était relié. On était ensemble.

Ce groupe, ça compte beaucoup. On s'entraide. On y trouve de l'énergie, à chaque fois. On a du plaisir. On réfléchit. On apprend. On découvre de belles choses. On pleure. [Si on compte, je crois que c'est moi qui a le plus pleuré!] On rit aussi. On peut tout dire et tout entendre.

Quand on m'a invitée, je me suis dit, Jamais ! J'ai pas envie de me retrouver dans un groupe de déprimées qui pleurent ensemble ! (Et les albums, quel rapport ?) C'est une animatrice qui m'a convaincue : tu verras c'est pas du tout ça, bien au contraire. Et c'est vrai ! Je suis venue une fois et j'y ai rencontré N. [Depuis on s'est beaucoup entraîné, on est devenu amies, nos enfants aussi.] Cette date fixée, j'ai vu que c'était mon anniversaire. Ma famille s'attendait à ce que je renonce, mais non, ce rendez-vous c'est ça mon cadeau d'anniversaire ! Je ne voulais pas le rater.

Les albums, je ne connaissais pas du tout. Maintenant, je me souviens de tous.

Madame K qui se fait du souci pour tout mais qui peut apprendre à voler pour son enfant.

Lola placard qui fait le ménage dans sa tête et dans sa vie.

La mésaventure, je l'ai offert (famille, amis), je l'ai même lu à mes collègues de travail.

Petite pépite, il est trop beau, on nous l'a offert en plus. C'est la première fois que je trouvais dans un livre des mots comme ça.

Les douze manteaux de maman, ah oui, c'est comme ça, et puis je me suis dit en dedans, oui, c'est moi, et là aussi c'est moi, ça parle de moi, tous mes états de maman.

Mère Méduse, celui avec les cheveux, alors celui-là, c'est tout moi ! Ça m'a aidé à me voir, vraiment.

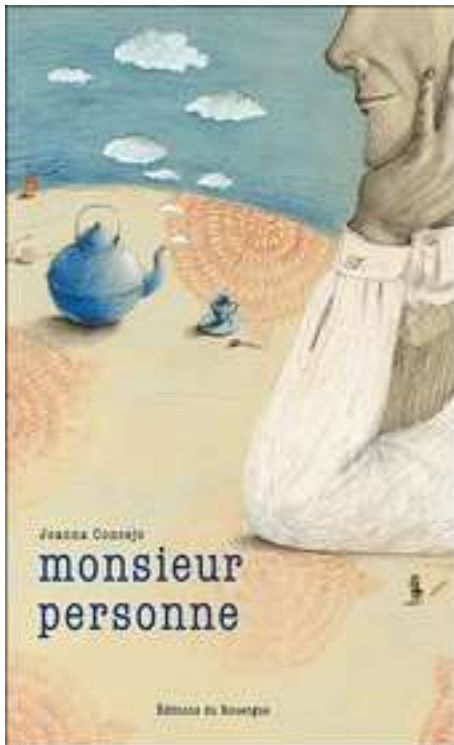
A me moquer de moi un petit peu. Ça m'a fait du bien.

Tout autour, le livre noir et doré, celui là pour moi, c'était magnifique. Je me souviens de l'émotion quand on l'a lu. De ce que L. a dit pour la première fois, qu'elle n'avait jamais dit à personne. Je me souviens de tout. C'est gravé là.

Khadija Dkika-Verlet, psychologue & Cécile Moulain, documentaliste
Groupe thérapeutique « Identité Narrative » à partir d'albums de littérature

Équipe Relais Handicap Rare
2020/2021

C'est ma première fois et de je ne savais pas ce qu'on allait faire. Lire ensemble, ça nous fait parler et réfléchir au livre mais en fait on parle de nous. Et ça donne envie.



Monsieur personne

Joanna Concejo
Rouergue 2008

[Joanna Concejo est l'autrice illustratrice que nous avons invitée le 5 juin 2021 pour faire un atelier de création avec les parents.]

Dans un quartier, un immeuble, où tout est gris, même les gens, vit un homme. On ne s'intéresse pas vraiment à lui, on ne le voit pas, peu importe, c'est Monsieur Personne. Chaque jour, il fait sa vaisselle, cuisine sa soupe, arrose ses plantes, reprise ses chaussettes, bref il ne fait rien. Rien d'extraordinaire. Mais le soir venu, il se met à sa tâche. Il est le seul à avoir ce savoir faire. Il fabrique les étoiles, les vraies, que la nuit lui a commandées et les livre au matin, par la poste. Puis Monsieur Personne revient chez lui et s'efface. Pourtant, plus rien ne sera comme avant.



Il ne fait rien... Ben, c'est pourtant ce qu'on fait tous les jours, ces gestes du quotidien, qui n'ont rien d'extraordinaire mais qui font tourner la maison, la famille. Toutes ces tâches que personne ne voit sauf si on ne les faisait pas.

Et tous les gestes de soin et ce qu'on est seule à faire, parce que personne d'autre que nous ne peut le faire. Ce sont des gestes sans grandeur, répétitifs, mais précieux en fait.

Et l'épuisement, et la patience, et la confiance, et la persévérance. Et la solitude. C'est vrai, on est très seule.

Ce qu'il fait est très important, fabriquer les étoiles qui brillent dans la nuit. Mais personne ne le sait. Il n'y a pas de reconnaissance.

Les étoiles sont des fleurs. Elles sont partout, même le jour (dans la tapisserie, l'eau de vaisselle, la nappe, la rue,...) mais personne ne les voit, personne n'y fait attention. Elles sont

cachées dans le quotidien.

Alors nous aussi on est des Madame personne.

Chaque victoire est une étoile. Nous, on fabrique des étoiles.



Où se cache ma fille ?

Iwona Chmielewska
Editions Format 2020

« *Ma fille aime se cacher comme un escargot dans sa coquille. C'est alors difficile pour moi de la retrouver. Ma fille est gaie comme un pinson. Mais, parfois, elle est triste comme un petit phoque. ...* »

En explorant différentes caractéristiques, souvent opposées, d'une personnalité, en jouant des expressions sur les attributs conférés aux animaux, elle cherche par les contours à nommer son enfant, qui est un tout.

Des images en patchwork de tissus cousus dont l'envers nous est donné à voir. Toute chose à une face cachée (moins présentable?) qui reste mystérieuse, fragile, invisible.



Ma fille, elle est tout ça à la fois et bien plus ! Je la vois bien dans chaque page.

Il manque une expression pour parler du côté coquin, comme mon fils.

*On peut y trouver tous nos enfants, en fait. C'est vaste et imagé.
Ils peuvent être très ambivalents. Et nous aussi ...*

Ce que les autres voient, de l'extérieur, ce n'est pas la même chose que ce que nous on voit, à l'intérieur.

Il y a un envers des choses.

C'est doux et tendre, plus complexe qu'on imagine. La fin est magnifique.