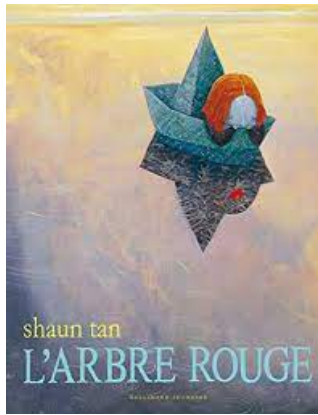
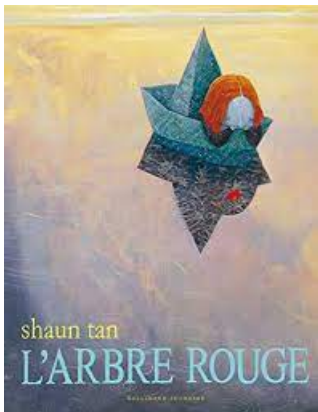


Groupe thérapeutique « Identité Narrative » 2020/2021 Équipe Relais Handicap Rare - Collectif d'échange Bulle d'air



Compte-Rendu du 10 04 2021 – Centre Lacordaire – Montpellier



L'arbre rouge

Shaun Tan

Gallimard jeunesse 2010 (Réédition) - La Compagnie créative 2003

« La journée commence parfois sans rien d'intéressant à l'horizon et les choses vont de mal en pis. L'obscurité s'abat sur toi. Personne ne peut comprendre. Le monde est comme une machine sourde, sans logique, sans raison, ... »

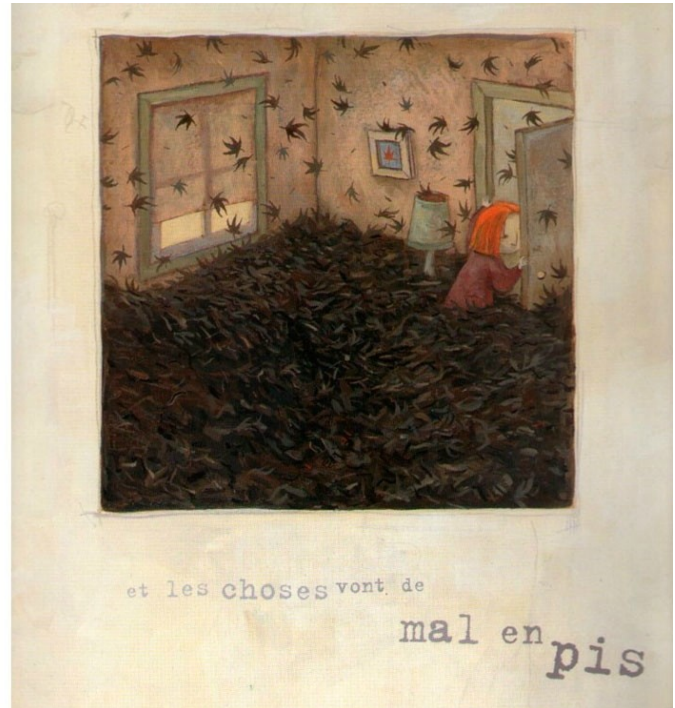
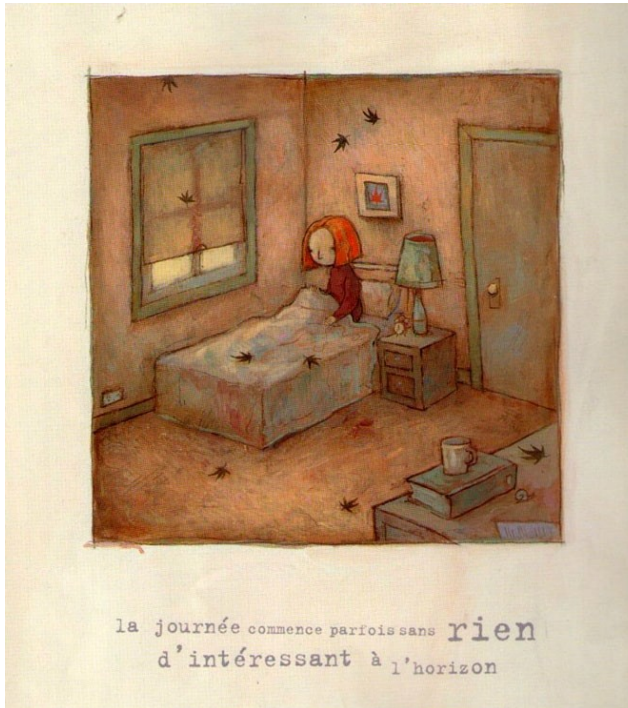


C'est nous, parents, quand on n'est pas entendu. On se retrouve seul, dans un paysage vide. On appelle, on alerte, on demande, en vain.

Moi, je pense à ma fille qui est non-verbale mais elle parle avec ses yeux et je la comprends. Ses yeux disent beaucoup.

Quand il n'y a pas de moyen de communication mais qu'on sent, qu'on sait que notre enfant veut exprimer quelque chose mais qu'il ne peut pas. Il en souffre et nous aussi.

Quand l'institution nous dit qu'aucun mode de communication n'existe pour notre enfant et quand on en trouve un par nos propres moyens, elle persiste dans son déni ou refuse son usage par manque de formation des professionnels. Pourquoi le statut de parent expert n'est-il pas plus reconnu ? Ça me met en colère, ça me fatigue de me battre, de toujours demander, que le besoin de mon enfant ne soit pas respecté. J'ai l'impression de ne pas être entendue.



On dirait des feuilles d'arbre noires, des griffes ou des cafards, tout ce qui nous envahit, nous submerge, nous étouffe. Et puis là dans le cadre une petite feuille d'arbre rouge, on dirait une feuille d'érable ou de cannabis... pour un usage thérapeutique ? La promesse d'un apaisement ?

J'en ai traversé des dépressions, des burn out pendant toutes ces années, mais maintenant je suis à bout, je suis au bout, j'ai envie d'en sortir, c'est pour ça que je suis venue ici.



« L'obscurité s'abat sur toi. »

Ça représente pour moi, toutes les institutions, leur violence, leur silence. Comment elles nous écrasent. Tout l'abattement qu'on ressent face à elles, monstrueuses, menaçantes, vides.

Ça pèse sur nous, comme si rien ne pouvait changer. Les institutions nous parlent budget, mais moi j'ai besoin qu'on donne les moyens à mon enfant pour qu'il avance. Ça obscurcit la vie.



« Personne ne peut comprendre. »

Moi, je me sens comme ça, une bouteille à la mer pour essayer de trouver une solution pour mon enfant et que personne n'entend, sans secours, dans un paysage désert. Je vois ma fille, j'ai peur qu'elle se retrouve comme ça, en grandissant, enfermée sans personne pour l'entendre, pour la comprendre, seule. Quand personne ne nous croit alors qu'on sait qui est notre enfant, de quoi il a besoin.



« *Le monde est comme une machine sourde* »

Cette petite lumière allumée, même faiblement, c'est ce qui nous anime, c'est nous, au fond.

La force qu'on a pour se battre. On m'a dit que mon fils ne marcherait pas, la neuropédiatre. Mais moi, au fond de moi, je savais qu'il allait réussir, je ne sais pas l'expliquer, je le savais, c'est tout.

La capacité à s'émerveiller.

L'énergie de vivre malgré la fatigue, l'abattement.

C'est aussi notre capacité à voir notre enfant et à se projeter pour lui quand personne n'y croit.



« *Des choses merveilleuses te passent à côté* »

C'est sûr, on a été moins disponible pour nos autres enfants.

Mon fils qui est adolescent maintenant, c'est difficile pour lui, il a des mots très durs. *Ma sœur, elle m'a volé mon enfance.*

Mon fils, il a honte de son frère quand on sort. Il ne veut jamais venir avec nous. Il préfère ne pas aller à la plage du tout.



« *Quelquefois, tu ne sais tout simplement pas ce que l'ont attend de toi ou encore qui tu es sensé être.* »

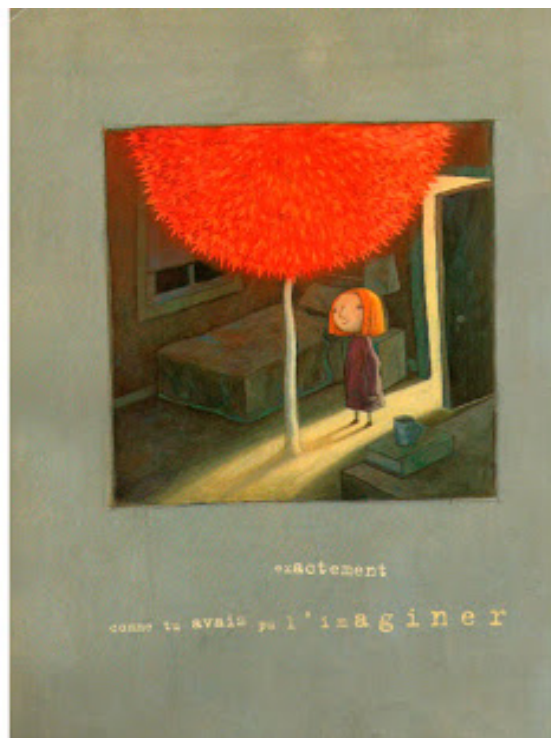
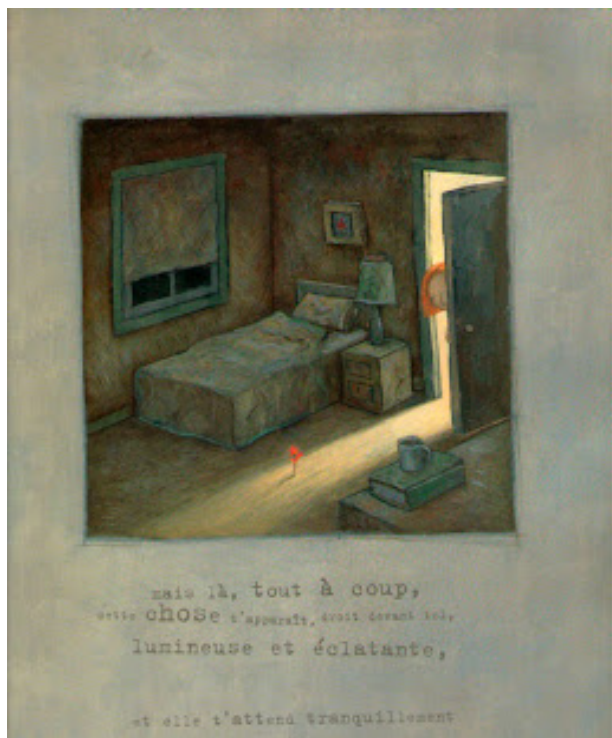
Je savais que mon fils avait quelque chose. Mais la PMI ne me croyait pas. Elle a lancé une procédure pour syndrome de Münchhausen par procuration. Je savais que j'avais raison mais il a fallu attendre les témoignages des médecins du CHU, tous les résultats génétiques... Je suis Sourde et parfois, ça me dessert. J'ai dit *je ne suis peut être pas la meilleure mère mais je fais tout mon possible, vous voulez prendre mes enfants, mais êtes-vous sûrs de faire mieux ?*

Suis-je un aidant ? Suis-je un parent ?

Quand je fais un acte médical à mon enfant, clairement, je ne suis pas à ma place de parent. Je suis bien obligée. Mais je sais que ça ne devrait pas.

Moi, je ne me sens pas aidant. Je me sens parent.

Peut-être grâce au chemin parcouru, à la relation que j'ai avec mon enfant.



C'est cette capacité en nous qu'on a de savoir ce qu'il faut faire, de sentir ce dont notre enfant a besoin, de voir ce dont il est capable quand personne d'autre ne le peut, d'être fière de notre enfant, de trouver la force de mener notre vie, de s'occuper de tous nos enfants, de venir ici et de pouvoir le dire, avec celles qui peuvent comprendre ce qu'on traverse, entre nous et être en paix.



Une âme égarée

Olga Tokarczuk
Joanna Concejo

éditions Format 2018

Il était une fois un homme qui travaillait trop et si vite qu'il en avait perdu son âme, restée à la traîne. Ne sachant plus son nom, il consulte un médecin qui lui conseille de se trouver un bel endroit tranquille pour y attendre son âme égarée, le temps qu'il faudra.



Ça fait penser à nos vies. On court partout, d'une prise en charge à une autre, de la psychomotricienne à l'orthophoniste, entre nos différents enfants, toutes les démarches à faire, à s'occuper de tout.

On ne s'arrête jamais.
On n'a presque plus de place pour penser.

Pour avancer parfois, il faut faire silence, attendre que ça jaillisse de soi. La ressource peut être en soi.

On se retrouve perdue dans un monde où on ne comprend rien au début. On cherche des informations, on n'est pas toujours aidée, on ne trouve pas les bonnes personnes, c'est la jungle. On a eu un mauvais diagnostic, on a perdu du temps, on découvre qu'il faut tout faire soi-même.

Ce sentiment de se battre sans fin contre les institutions, la colère toujours présente, l'injustice qui nous enrage, ne pas obtenir ce qui est dû à notre enfant, trouver tout ça si insensé, impensable, inacceptable, être en guerre, perdre, se perdre...

Revendiquer à tous les niveaux, oui, mais arriver à négocier aussi à un moment donné ce qui est le mieux pour ma fille, individuellement, au plus juste possible. Malheureusement, je n'ai pu le faire que pour ma fille.

Quand j'ai dû prendre une décision difficile (prise en charge à domicile), à me demander ce qui était le mieux pour ma fille, pour mon entourage, pour moi, j'ai eu l'impression de me perdre, oui. Mais je sais aussi qu'elle s'épanouit ainsi alors peut-être que j'ai pris la bonne décision.

Heureusement, il y eu un « sage médecin » un jour qui m'a fait une petite caresse dans le dos en disant, « ça va aller », pourtant je m'étais trompée, j'étais épuisée, mais ce tout petit geste et cette parole, ça m'a tenue des jours et ça me bouleverse encore aujourd'hui, cette considération, et voyez, j'en pleure encore d'émotion.

Quelles sont les personnes ressources ? Celles qui peuvent apaiser, tendre la main ?

Moi, c'est quand on a voulu me prendre tous mes enfants pour les placer et que les médecins m'ont soutenue, que la juge a été ébranlée et en a finalement décidé autrement.

Quand tout allait mal et que c'était si difficile avec mes deux enfants diagnostiqués et moi aussi, ma sœur m'a dit, *mais si, je sais que tu es une bonne mère, tu vas y arriver*. Elle m'a encouragée quand j'en avais besoin.

Certaines, nous nous connaissons depuis dix ans, c'est devenu très important pour moi, nous toutes, ensemble, à se soutenir et se comprendre. On a pleuré, on a ri, on a lu, parlé et on a avancé.



L'âme égarée c'est notre âme d'enfant, tout au fond de nous, notre origine. C'est celle qu'on est sous la maman, la femme.

C'est difficile de s'autoriser.

J'ai mis du temps à venir ici, me dire que j'avais le droit, que j'en avais besoin. Me dire, mon mari, il peut s'occuper de la maison et des enfants un samedi matin. Tant pis si c'est le bazar quand je reviens. C'est pas grave. Je vais prendre ce temps pour moi.

C'est pas facile de ralentir, de s'arrêter, de s'occuper de soi. On n'est pas prête pour ça. On sait même pas comment s'y prendre.

En vous écoutant, je comprends des choses, j'y vois plus clair sur ma propre situation.

Quand j'entends toute cette colère, je me rends compte du chemin qu'on a parcouru...

Ici, il y a une place pour la colère, tout dire et s'apaiser. Pour pouvoir ailleurs défendre les droits de nos enfants et trouver les réponses à leurs besoins dans la négociation au seul bénéfice de l'enfant avec les moyens réels. On ne peut pas laisser la colère faire exploser ces possibles et les projets des enfants en institutions.



Ici, on peut prendre force dans cette assemblée de femmes, convoquer notre « âme sauvage », retrouver du sens, même quand on a l'impression que tout a brûlé, qu'il ne reste rien, elle est là. C'est ce qui permet d'avancer et de continuer.

Oui, je crois, qu'il faut que je m'apaise.