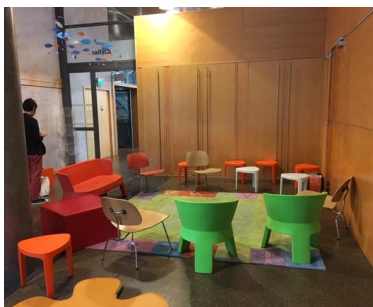


Groupe thérapeutique « Identité Narrative » 2019/2020 Pôle Relais Handicap Rare

Compte-Rendu du 12 10 2019 – Médiathèque Emile Zola – Montpellier



L'inventaire des jours

Luca Rortolini & Daniela Tieni
PassePartout 2019

« Il y a les jours où tu attends. Une réponse, un résultat d'examen médical (...). Tu ne fais pas très attention au reste. Tu te presses et tu voudrais qu'un autre jour commence. Il y a les jours heureux et les jours tristes. Des moments pour les décisions importantes. (...) Il y a les jours où tu es blessé. Où rien d'autre ne compte. (...) Il y a des jours où tu es en train de faire quelque chose... Mais en vérité, ce que tu voudrais, c'est faire tout autre chose. »

Il y a les jours perdus, ceux qu'on ne voudrait jamais perdre, des jours froids, absurdes, emmêlés, et aussi les jours de l'amour, pour faire l'inventaire des jours, nommer ce qui nous traverse comme ce que nous traversons.

La course des jours

Tous les jours, tous les jours, on court. On ne peut jamais s'arrêter. On est toujours à anticiper, à penser au lendemain, à tout ce qu'on a à faire. On n'a pas le choix, il faut avancer.

Ma vie d'avant, elle est finie. Je ne me souviens même plus quelle était ma vie, qu'est-ce que j'en faisais de ma vie, avant, tellement elle est occupée maintenant de mon enfant et de son handicap. Tous les jours, nous, on doit aller décrocher la lune pour notre enfant. Faire toutes ces démarches, monter les dossiers, se battre pour trouver un accueil, une prise en charge, faire le tour des rendez-vous médicaux, trouver des solutions. On porte notre enfant dans le ventre et après, toujours il faudra le porter. Je n'ai pas coupé le cordon.

L'attente, les jours heureux, les jours tristes, les jours perdus...

On est toujours en train de préparer le lendemain ou d'attendre, un résultat, un diagnostic, une date pour une opération, une annonce de plus... Chaque jour, on recommence les mêmes gestes. On espère juste qu'il n'y aura pas de crise d'épilepsie aujourd'hui. Pas d'hospitalisation.

Et si ce jour commence mal, parce que mon enfant n'est pas bien, j'ai hâte qu'il finisse, d'être au lendemain. Parfois j'aimerais pouvoir aller me coucher pour oublier...

C'est vrai, je ne fais pas attention au reste, je cours. C'est ma fille qui m'arrête parce qu'un jour, elle a senti l'odeur des fleurs. Moi, je ne l'avais même pas sentie, dans ma course. Alors je m'arrête, avec elle, je sens les fleurs. Et là, je prends.

J'essaie de vivre l'instant présent. Parce qu'on ne sait pas ce que sera demain. On vit dans l'incertitude, la peur qu'il arrive quelque chose de pire. On s'accroche à ce qu'on a.

Quand mon enfant est à l'hôpital, presque morte, je ne respire plus. Je m'allonge par terre et je prie l'univers. Je ne sais pas comment je vais pouvoir vivre. Quand elle est bien vivante, je suis dans ce moment là. Je veux profiter de chaque instant. J'y arrive, maintenant.

Mon amoureux aimerait que je sois avec lui, amoureuse, vivante, mais je n'y arrive pas. Je suis trop accaparée. Heureusement, il ne lâche, pas, il me tire dans la vie, il m'aide à voir les choses plus simplement. Ça va. Jusqu'ici tout va bien. Elle va bien. On va bien. Alors je prends ça.

Moi, je n'arrivais pas à avoir une vie de femme. Ça aurait été presque comme trahir mon enfant. Il n'y avait que lui, ses besoins, ses soins, la peur qu'il lui arrive quelque chose.

Les jours froids

On peut être seule, même au milieu de tout le monde. Parfois je fais un arrêt sur image et je revois des moments avec mon fils. Des souvenirs, des gestes, des images, tout me revient, je suis dans ma bulle, calme.

On a froid, nous, alors on couvre notre enfant. Comme si on sentait à travers lui. Les papas ne font pas ça. Ils arrivent à se dissocier.

Le sommeil et les rêves

Je suis tellement fatiguée que j'ai l'impression de ne plus jamais rêver. C'est au-delà de la fatigue. Notre sommeil a été perturbé depuis si longtemps qu'on en est changés, c'est sûr. C'est dur d'entendre des gens qui ont des enfants normaux se plaindre de la fatigue. Même si on sait que c'est leur degré de fatigue réelle puis qu'ils ne sont jamais allés au-delà. Il ne savent pas les ressources qu'ils ont. Parce qu'ils n'ont jamais eu à les chercher jusque là. Nous on sait. C'est incroyable les ressources qu'on a, en fait.

Moi, si, je rêve. Je dors, je me souviens de mes rêves quand je me réveille. Oui, lui, il a une capacité à se lever dix fois par nuit et à se rendormir aussitôt puis de se lever le matin en disant avoir bien dormi !

Les jours où on est blessé

On ne peut pas se venger de ce qui nous arrive ou d'avoir un enfant différent. ça n'a pas de sens.

On est blessé quand il a mal. Quand on ne le comprend pas. Quand il ne nous comprend pas.

On est blessé du regard des autres sur notre enfant, sur nous. Des gens qui nous jugent sans savoir. Qu'on s'occupe mal de notre enfant. Qu'on le laisse faire des choses qu'il ne devrait pas.

Qu'on puisse me prendre mon enfant parce qu'elle a échappé une fois à ma surveillance.

On a honte même. Des jours on s'excuse. Des jours on leur crie dessus aux gens. On en a marre qu'ils ne comprennent pas notre vie. Des fois, ils s'excusent. Des fois, ils nous jugent.

Moi, j'ai été blessée que le père de mon enfant nous abandonne. Il était dans le déni. Je n'y croyais pas quand l'assistante sociale nous l'avait dit. Après l'annonce du handicap, un couple sur deux divorce. Mais c'est arrivé. Je lui en veux, d'avoir abandonné. Mais j'ai refait ma vie et j'apprends à voir les choses autrement, grâce à ma famille recomposée. Mon compagnon insiste pour que je reprenne ma vie de femme. Mes beaux-enfants m'offrent des moments que je n'aurais pas pu avoir seule avec mon enfant et nous les vivons tous ensemble. C'est bon pour lui, pour moi, pour nous.

Nos autres enfants nous entraînent à faire d'autres choses, même si on reste centrée sur celui-là, toujours plus que les autres.

Quand on n'a pas d'autre enfant – et c'est un choix – on aurait eu envie, bien sûr, de faire une rentrée des classes, d'accompagner à un anniversaire, à une compétition sportive. Et puis après, on s'en fout. C'est comme ça. On fait le deuil de l'enfant idéal qu'on avait rêvé d'avoir. C'est un vrai deuil.

Les jours où on voudrait faire autre chose

C'est tous les jours, en fait !

Des fois, je le dis à mon mari, j'ai envie d'autre chose, de faire quelque chose. Quoi ? Il me répond. Et moi, en vrai, je ne sais pas. On en rigole. Même quand je pourrais faire quelque chose d'autre, la confier pendant quelques heures, pour souffler, je préfère l'emmener et sortir avec elle. Parce que je ne veux pas qu'elle reste enfermée.

Ce que je voudrais vraiment, c'est reprendre mon travail. Je me sens trop serrée à la maison, enfermée, obligée, parce qu'il n'y a pas de prise en charge pour ma fille. Elle pourrait faire des progrès avec les autres et moi, j'irai travailler.

Moi aussi ! Je ne pensais pas dire ça un jour, mais ma bulle d'air, c'est mon travail. J'ai dû me mettre à temps partiel mais heureusement que j'ai ça. C'est le seul moment où j'arrive à « l'oublier » et à faire autre chose. Comme il n'y a pas de prise en charge du tout depuis six mois maintenant, ça ne peut plus durer.

Ah oui, ça c'est essentiel pour moi aussi, le travail, même à mi-temps et j'espère pouvoir le garder. L'avenir me fait peur si la prise en charge est moindre quand l'enfant grandit.

Les jours coupables

On ressent beaucoup de culpabilité.

Les jours emmêlés

C'est tous les jours ça aussi ! En une seule journée on passe par tellement d'émotions intenses, violentes, très haut et très bas. Notre enfant, ça nous rend hyper-sensible. On vit beaucoup dans l'inquiétude. On tremble à chaque instant. Il ne faut jamais le perdre de vue. Ne pas s'endormir.

Les jours où tu dis « Stop ! »

Ben, on ne peut pas s'arrêter, jamais, il faut toujours continuer.

Oui, mais on peut dire stop face à l'institution quand elle nous maltraite. Stop quand les gens nous regardent mal. On peut poser des limites.

Les jours de l'amour

ça c'est vrai, c'est que de l'amour ! Pour notre enfant.

Pas seulement. Avec les autres autour. Avec mon amoureux qui tient pour deux.

On va y trouver de la ressource. Mais aussi dans les livres, la poésie, la petite philosophie toute simple. Quand ma fille s'arrête dans l'odeur des fleurs.