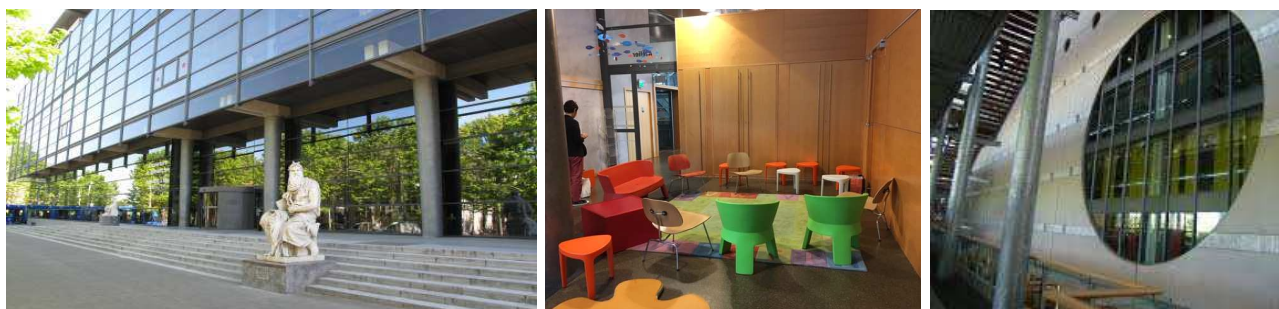


Groupe thérapeutique « Identité Narrative » 2019/2020 Équipe Relais Handicap Rare



Compte-Rendu du 08 02 2020 – Médiathèque Emile Zola – Montpellier



Le sixième sens

Laia de Ahumada & Mercè López
P'tit Glénat (Collection Vitamine) 2018

Comment exprimer ce qu'on ressent à l'intérieur de soi, pour soi, pour se comprendre, comme pour le partager avec les autres ? Les mots souvent nous font défaut. « Je possède cinq sens qui m'aident à ressentir avec le corps tout ce qui se passe en dehors de moi, dans le monde extérieur. (...) Parfois, il nous manque un de ces sens, mais si nous n'en avons aucun, que se passerait-il ? »

Voici le sixième sens « C'est lui qui me permet

de voir ce qui est invisible à première vue. C'est lui qui m'aide à sentir avec tout mon corps ce qui se passe à l'intérieur de moi. »

« Parfois, il nous manque un de ces sens, mais si nous n'en avons aucun, absolument aucun, que se passerait-il ? Ce serait comme vivre à l'intérieur d'une coquille d'escargot ! »

Moi, je suis sourde profonde, je n'entends rien. Mais j'ai appris à parler, je lis sur les lèvres. Quand j'étais enfant, à l'institut, j'ai découvert la langue des signes et j'en suis tombée amoureuse. C'était surtout pour communiquer avec mes camarades mais c'est devenu beaucoup plus. Mais pour mon enfant, il faut trouver encore d'autres moyens de communiquer, mixer plusieurs techniques.

Pour mon enfant qui a une forme très rare d'épilepsie, nous avons fini par comprendre que son cerveau n'associait pas les images et les mots. Il a fallu tâtonner, développer des outils spécifiques pour lui, essayer, recommencer, toujours, et ce n'est pas fini !

Je ne peux plus sortir avec mon fils, il hurle, se jette par terre...il y a longtemps déjà que je ne fais plus les courses avec lui. Quand il se jette par terre et que tout le monde nous regarde, c'est très dur. Les gens se demandent ce qui se passe. J'ai honte.

Il m'arrive de rester enfermée avec mon fils, des jours et des jours, quand il est en crise, on ne sort pas, on reste à la maison.

Cet enfermement, ce sentiment d'être incompris, de ne pas pouvoir s'en sortir, on le ressent aussi en tant que parent d'enfant avec des handicaps associés et handicaps rares. Quand on se heurte aux institutions, aux impasses quand on ne trouve pas ou plus de prise en charge pour notre enfant. Quand la famille ou les gens qu'on croise tous les jours ne comprennent pas la complexité du handicap ou de notre situation. Quand les médecins nous annoncent que ce traitement-là, c'est la dernière chance, qu'il n'y a rien d'autre après.

On se sent seule, épuisée, isolée, incomprise.

Et pourtant, on ne peut pas baisser les bras, on continue sans cesse.

Le sixième sens « C'est lui qui me permet de voir ce qui est invisible à première vue. C'est lui qui m'aide à sentir avec tout mon corps ce qui se passe à l'intérieur de moi. »

Bien sûr, nous, on doit développer notre sixième sens pour comprendre quand il n'y a pas les mots, continuer à essayer, quand on nous dit qu'il n'y a pas de solution.

Moi, quand je vois mon fils si frustré de ne pouvoir parler, s'exprimer, coupé dans son élan par une crise, je souffre pour lui. Il crie beaucoup, tout le temps, et c'est dur, mais c'est encore plus dur pour lui, je le sais, je le comprends.

Son petit frère de dix-huit mois vient vers lui, l'entoure de ses bras, lui fait un câlin ou l'entraîne avec lui pour jouer.

Mon fils, ses petites sœurs l'aident beaucoup, pour le travail scolaire par exemple. Elles ont des idées pour l'encourager.

Ce qui a été très difficile pour moi, c'est que mon mari était dans le déni. Il s'imaginait que ça allait s'arranger, contrairement à ce que disaient les médecins. Moi aussi, j'ai envie de rêver. Mais il faut que je sois réaliste, pour chercher des vraies solutions, être aux côtés de mon fils.

Avec ma femme, nous avançons à égalité. Nous sommes d'accord sur ce qu'il faut faire pour notre fille qui a une trisomie 21. Mais ma femme, souvent, elle s'inquiète de ce qui n'avance pas. Moi, je vois que notre fille, elle fait beaucoup de progrès. En grandissant, elle avance, mais lentement, très lentement.

Peut-être que c'est parce que les mamans ont une vision d'ensemble, elles appréhendent la globalité, de ce que le handicap produit, de tout ce qu'il y a à faire, alors que les papas sont dans le présent du moment et peuvent l'apprécier et dire, tout content, tu vois, c'est un progrès, tu vois, ça va.

Moi, je pense que l'identification et la compréhension du syndrome, qui est très récente, elle va nous permettre de mieux avancer. Nous sommes d'accord, avec mon ex-compagne, que nous ne voulons pas de traitement pour l'agitation, les problèmes de sommeil, si nous ne savons pas assurément, quels en seront les effets secondaires.

Oui, moi je comprends que c'est très difficile pour les équipes soignantes et qu'elles sont réellement débordées, mais ça ne peut pas se faire aux dépens de mon fils.

Il y a des moments de joie folle aussi, quand je surprends mon enfant devant le miroir de la salle de bain en train de chanter et de danser du Soprano, complètement dans son plaisir. J'aimerais trouver un espace d'accueil pour qu'il puisse développer son goût pour la musique.

Ma fille aussi, elle aime beaucoup la musique, danser. Ce serait bien, un endroit de loisirs où les enfants qui ont un handicap, puissent être accueillis comme les autres.

J'attendais tellement ce moment de pouvoir déposer tout ce qui s'est accumulé et de pouvoir enfin parler, partager, avec des gens qui peuvent me comprendre. Parce que tout le monde ne peut pas. Nous, on a vécu ça, on ressent pareil, on traverse des choses semblables. On a envie de s'entraider. On a plein de choses à se dire. Ça fait beaucoup de bien.