

Petite fille

La baleine-cargo

Musique de boîte à musique qui ralentit

Partie 1

- Ce n'est pas l'enfant que nous attendions. Lors de l'accouchement, tout se passait bien mais soudain il y a eu un arrêt. Je pense : oh, c'est suspect. Mon fils est né et la sage-femme et le médecin ne disent plus rien. Ils me donnent le bébé et s'en vont. Puis ils reviennent et c'est le médecin qui parle. Il tourne autour du pot, il parle de notre enfant : Il a ci, il a ça, une liste comme ça. Mon mari l'interrompt : attendez, vous êtes en train de parler de trisomie ? Et le médecin qui ne pouvait pas dire le mot dit : oui c'est ça. Alors là, c'est Beyrouth, c'est le tsunami. Il a dit quoi ? Là, c'est l'horreur, l'inattendu. Moi je n'étais déjà plus là. Il y avait un écart entre le bébé que j'avais porté, qui venait de naître, que j'accueillais et ce que disait ce type. Mais qu'est-ce qu'il dit, lui ? Il ne parlait absolument pas de l'enfant que j'avais sur mon ventre. Il s'était trompé de chambre. Ça ne me concernait pas ce qu'il disait. Il ne parle pas de nous là ?
- Tu t'arrêtes ?
- Non c'est elle qui s'arrête.
Je ne suis restée que 2 ou 3 jours à la maternité. Sauf que pendant ces 2 ou 3 jours-là, j'étais considérée comme une maman d'enfant handicapé. On ne me laisse pas faire sa toilette. Je leur dis : c'est quoi ce délire, des toilettes de bébé j'en ai déjà faites... c'est mon troisième enfant !
Sauf que j'ai accouché de la différence. A un moment donné, cette non-rencontre c'est trop dur émotionnellement. Je n'avais qu'une hâte, vivement que je me barre, c'est pas possible cette prison dans laquelle on me met. ça n'a pas trainé. Je rentre à la maison. Et là j'ai mis mon bébé dans son lit et j'ai fermé la porte de sa chambre.
- T'as fini ?
- Elle a les yeux humides. Elle dit :
C'est très intime ce que je vous raconte ?
Je ferme la porte de la chambre de mon bébé. Je le regarde et je lui dis : écoute, qui que tu sois qu'ils racontent, qui que tu sois qu'ils disent de leur place à eux, moi je sais qui tu es, tu es mon fils. Ce qu'ils disent c'est ce qu'ils disent de leur place à eux, dans cet écart que j'ai vécu avec eux. Peu importe. Je t'autorise

à être ce que tu es, et pourvu que je l'apprenne cet autre autre que tu es, qui n'était pas celui que j'attendais mais à un point que je vais tout apprendre avec toi.

Ta montagne c'est ma montagne. Je vais la grimper et tu vas la grimper avec moi. Et si le sac à dos, ils l'ont rempli de pierres, on va grimper quand même. Qu'ils restent en bas. Nous on part vivre notre vie.

.....

Galop guitare

Partie 2

- On ne va pas se mentir, y'a des trucs beaux mais y'a des trucs moches, vraiment moches.
On fait un peu pitié, non ?
- Mon frère quand il est heureux, il bave. Plus il est heureux, plus il bave. Ça dégoûte les gens, ça les impressionne. Pas moi, parce c'est mon frère. Je sais que c'est juste parce qu'il est heureux qu'il bave. Il suffit de lui essuyer la bouche. Pas la peine d'en faire tout un plat.
- Mon frère c'est pas si pire. Y'en a un, sa sœur elle prend la nappe, elle la tire et met tout par terre. Mon frère, il ne ferait jamais ça.
- Moi ma sœur elle est IMC. Je sais ce que c'est le regard des autres. On vivait dans un petit village et nous les gosses on se baladait avec une fille toute tordue dans un fauteuil. Ma sœur, elle avait du mal à parler mais elle avait toute sa tête. On se fendait la poire avec elle.
Les gens nous regardaient passer : Qu'est-ce que c'est que ces manouches ? On était tout le temps fourrés dehors.
Dans le regard des autres, y'avait le méconnu, l'inconnu qui fait peur.
- Elle me dit : Mon fils il n'est pas différent, il est unique.
Je regarde son fils. Je dis oui d'accord, il est unique mais quand même il est un peu différent, non ?
Elle me dit : Non pas du tout. Différent ça sépare. Unique... ça met en valeur.
- C'est souvent elle qui parle, pas lui. Lui, il travaille. Elle, souvent, elle arrête de travailler. Surtout si elle n'a pas un boulot bien payé. Ou elle aménage son temps. De toutes façons, c'est elle qui va aux rendez-vous médicaux. C'ets pas lui.
- C'est un peu cliché ce que tu dis ?
- Non, c'est pas cliché... c'est comme ça. C'est dommage mais c'est comme ça. En général c'est elle qui dit, c'est elle qui va, c'est elle qui... fait la guerre quoi. C'est la guerre. T'as intérêt à avoir les pieds bien ancrés au sol ! Quand tu récupères ton gamin, je veux dire, t'as intérêt à être costaud, tu vois, c'est physique ! De toutes façons t'as pas le choix. Si t'as pas l'énergie, tu l'as quand même parce que t'as pas le choix.

Elle me confie

Y'a forcément un avant et un après. C'est quelque chose qui coupe la vie en deux. Quand il était petit, il était calme. Il dormait tout le temps. Sa sœur l'appelait dodo. Vers un an et demi j'ai commencé à me poser des questions. Et puis il y a eu le bilan des deux ans chez le pédiatre. J'y suis allée avec une boule dans le ventre parce que je me doutais que quelque chose allait se passer. La pédiatre m'a posé des questions et elle m'a dit, elle était directive, elle a écrit un courrier pour le CMPE et elle m'a dit : vous appelez et vous prenez rendez-vous. C'était tellement directif que je me suis sentie obligée de le faire.

Et voilà, on va voir des médecins, on fait un bilan, et j'ai un petit garçon qui ne parle pas, qui ne nous regarde presque pas. A cette période-là, dès qu'on s'approchait de lui... On aurait dit un enfant battu. J'avais honte.

Et là, on voit un premier pédopsychiatre. Une femme. Elle était comment dire, dure. J'avais pas besoin de ça. Je n'avais plus de coquille, j'étais nue. Et elle m'a fait peur.

Du coup je n'y retourne pas. Je me dis de toutes façons il n'a que deux ans. Au jour d'aujourd'hui, il est juste un peu en retard. Mais une infirmière m'a rappelée. Je lui ai dit la vérité : le médecin, je n'ai pas envie de la revoir. Je ne la sens pas. Si ça persiste je reviendrai. Elle m'a répondu : vaut mieux venir pour rien très tôt que trop tard. Y'a des pathologies, avant que ça s'installe, vaut mieux travailler quand ils sont petits. Alors j'ai vu un autre médecin. Elle était plus douce. Elle a su la chose avant même de me le dire. Elle a attendu que je sois prête, enfin, plus prête.

Et là c'est plusieurs rendez-vous, une batterie de questions. Et le bilan qui tombe. Mon fils est autiste.

Ça y est. On ne peut plus revenir en arrière. C'est là et ça fait partie de la vie. Mais après on accepte, y'a des coups de mou, y'a des hauts, y'a des bas, et tant qu'il y a des hauts, ça va.

Quand il arrive en grande section il fait un mi-temps à l'école, un mi-temps aux UHE. Ça, c'est comme le diagnostic, c'est un dur moment à passer parce que même si on nous dit, c'est pas ça, c'est marqué sur le papier, c'est l'hôpital psychiatrique.

Il fait des progrès tout doucement mais il les fait. Puis on fait une demande de prise en charge en IMP. Encore un cap à passer, parce que la réalité, c'est que mon fils est entouré de médecins et d'enfants malades. C'est sa vie.

Et puis, il y a l'amour. Et ce petit garçon qui m'a fait peur dans sa bizarrerie, parce qu'ils sont bizarres les autistes, on les décrit presque comme des machines qui ne connaissent pas le second degré, qui ne sont pas empathiques... il est câlin au possible, il chante tout le temps, il a ses choses à lui. Et il a une pêche d'enfer.

Et puis, il commence à dire quelques mots. C'est marrant il n'a pas les codes. Par exemple quand il se fait mal, pour me dire : j'ai mal ou aïe, il me dit : ça

va ? Parce que c'est ce que je lui dis quand il se fait mal. Et quand il se fait vraiment mal il me dit : oh mon petit cœur. Et là, vraiment, c'est qu'il n'en peut plus.

Des fois j'ai envie de m'échapper, mais je ne peux pas. Cette maladie, elle fait partie de la famille. On l'a tous un petit peu, mais c'est quand même lui qui l'a le plus. C'est lui qui la subit et et qui la subira toute sa vie. Et quand je pense à ça, je redeviens sa maman à part entière.

- Je n'ai pas le choix : Il faut que je vive longtemps pour m'occuper de mon enfant.

....

Balade musicale

Partie 3

- Neurotypique, c'est normal ?
- Oui.
- Et pour le handicap, tu donnerais quoi comme définition ?
- Désavantage durable à vivre les mêmes choses que les autres.
- Elle explique
Je travaille avec des enfants en pédopsychiatrie.
Surtout ne pas oublier que ce sont des enfants.

Les deux ensemble

- Surtout ne pas oublier que ce sont des enfants.
- Choses douloureuses
Une maman qui demande : est-ce que ma fille va apprendre à lire un jour ? et on ne peut pas répondre. Ou un bébé dépressif.
- Ou des médecins mal à l'aise ou maltraitants sans capacité d'adaptation, inhumains. Ou des parents qui partent en guerre contre tout, ou qui cherchent des thérapies miracles et hors de prix, à l'étranger.
- Ou un enfant maltraité dans sa famille. On a fait tout ce qu'il fallait, la procédure habituelle en se disant qu'il allait être placé avant la fin de la journée. Mais il n'a pas été placé. On l'a vu repartir chez lui, et pour la première fois depuis le début de l'année, il a pris sa petite main, il partait en taxi, il a ouvert la fenêtre et avec sa petite main il nous a fait au revoir. Avec ma collègue on s'est dit : il sait qu'on l'envoie au casse-pipe. Il n'avait jamais fait ça auparavant, nous dire au revoir. On s'est senties minables. C'est comme s'il nous avait dit : ne vous inquiétez pas, je vais gérer.
- Une maman qui ne peut pas regarder son enfant. Elle le laisse, toujours avec un mot négatif. On essaie de positiver mais ça lui fait trop mal. Vous dites que c'est bien, mais dans 15 ans, ça vous fera toujours rire ce qu'il fait ?
- Les deuils c'est terrible. Il y a des jeunes fragiles, des pathologies où la mort rôde. Et puis parfois, un jour, ça arrive. C'est douloureux.
- Je me souviens de cette maman derrière la vitre à la crèche, en train de regarder son enfant et de ses larmes qui coulaient.

- Au début je disais en pensant à mon fils, il aura sa petite vie et voilà. Aujourd'hui je ne dis plus sa petite vie, je dis sa vie.
- A l'approche de l'adolescence ma fille perd pied. Elle est amoureuse d'un garçon de sa classe et commence à avoir des pensées délirantes. Par exemple, ce garçon se met du gel dans les cheveux. Pour elle ça ressemble à des dents de crocodile. Elle est persuadée qu'il va la dévorer. Ou des voisins qui ne supportent pas le bruit que fait mon enfant. Il saute, il tape dans les murs. On ne peut pas l'arrêter.
- A L'année des 20 ans c'est l'année cauchemar parce qu'il faut faire renaître son enfant administrativement. Il passe au stade adulte et on est harcelé de papiers, il y a des erreurs monumentales, d'énormes incompétences administratives. C'est de la maltraitance. Par exemple, on a l'obligation de lui chercher une place dans des centres adultes, pour avoir ce qu'on appelle le maintien à l'IME. Le maintien n'est possible que grâce à un amendement de Mr Crotton qui a dit on arrête de les foutre dehors à 20 ans parce qu'après ils n'ont de la place nulle part.
La famille doit justifier de recherches assidues dans des centres, jusque-là pourquoi pas, sauf qu'en fait il n'y a aucune place. On est contrôlé sur une espèce de délire fantoche. Et tous les ans il faut recommencer selon la pathologie de votre enfant, ça peut durer 7 ans...
En plus, il faut postuler pour des structures d'accueil que parfois on n'a même pas le droit de visiter.
J'ai réglé le problème, quand ça coince au lieu de gueuler je pleure. J'ai appris à être hypocrite.
- J'ai tenu pendant des années. Maintenant que ça va mieux, je suis en train de craquer. C'est d'avoir été au front tout ce temps, je ne savais pas ce que c'était un burnout.
- C'est pas facile bordel ! Depuis qu'il est né, on a vu fuir tous nos copains. Alors aujourd'hui, même quand ça va mal, on dit que tout va bien.
- Elle nous a raconté :
Le médecin a refusé que je passe l'amniocentèse. J'avais l'âge de m'en préoccuper. Et voilà, trisomie. Quand le médecin est passé il a dit : Il a les yeux bridés et la nuque molle, au revoir madame. C'est tout.
- Non ?
- Si. Et après, tu sors de l'hôpital avec ça et ton bébé dans les bras.

- Y'a des parents qui nous les confient parce c'est dur, parce qu'il n'en peuvent plus et qu'ils ne veulent pas en parler parce qu'ils ont déjà ce fardeau à porter tout le temps. Pour eux on est une respiration, j'ai tendance à dire ces parents-là, on va les laisser tranquilles, parce que c'est pas la peine de les mettre plus à mal. Les parents avec lesquels c'est le plus compliqué ce sont ceux que disent que ça va bien alors qu'on sait que ça n'est pas possible. Sauf qu'on ne peut pas accompagner la famille pour qu'on n'arrive pas au jour où, parce qu'on a mis le couvercle, la cocotte-minute explose. Et il y a aussi des parents qui sont dans le déni parce qu'accepter c'est faire le deuil de cet enfant qu'ils ont imaginé. Et puis il y a des parents avec qui on chemine doucement.

Chanson Petite fille

*Petite fille aux yeux de bille
Tes rêves poussent à l'envers
Tes pas vacillent et tes revers
Tu les portes à ta boutonnière
Tes racines sont des feuillages
Tu cherches souvent ton ancrage
Mais ne crois pas quand ils diront
Que tu tournes toujours en rond*

Refrain

*Tu vis un monde qui est le tien
Je t'accompagne sur ce chemin
Ton langage est cousu de mots
Mystérieux étranges et beaux*

Petite fille si différente

*Je n'te lâcherai pas la main
L'avenir existe et ton demain
Sera précieux comme un dimanche
Les fils invisibles que tu suis
Rayons de lune qui t'attachent
Tissent la trame de ta vie
C'est toi mon guide et moi je marche*

Refrain

*Petite fille aux cheveux fous
Tu ne supportes pas les murs
Les portes fermées les serrures*

*Dès que tu peux tu ouvres tout
Sur tes petites jambes frêles
Tu cours et voles à perdre haleine
Tu te prends pour une hirondelle
Jamais posée toujours debout*

Refrain

Partie 4

- Des beaux moments y'en a plein. Bien plus que des mauvais. Des victoires, comme des poussières d'étoiles. Et de poussières d'étoile en poussières d'étoiles, ça fait de la lumière.
Bien sûr on n'est pas au pays de oui-oui, où tout va pour le mieux dans le meilleur des mondes. Le moche ça existe partout, ici aussi.
Mais même si on ne peut pas tout changer, ce qui se vit là, c'est toujours ça de pris. On sème des graines on ne sait pas si ça va pousser. On sème. Et des fois ça pousse.
- Choses qui rendent heureux :
Un petit garçon qui peut mettre sa serviette à table alors qu'il n'y arrivait pas du tout ;
- un enfant qui arrive à souffler des bulles ou qui te voit vraiment, il met la main sur ta joue, il touche tes yeux ;
- ou un enfant qui arrive à manger des carottes sans pain alors qu'il ne mangeait que du pain ;
- un rituel qui change, par exemple un enfant qui veut toujours la même crème au dessert et un jour il décide d'en prendre une autre, c'est énorme !
- un enfant qui t'appelle par ton prénom et qui te dit s'il te plait. Au début t'y crois pas, tu regardes ta collègue, elle te dit : oui, oui, il l'a fait. Des fois tu veux tellement les choses que quand elles arrivent, tu te demandes si tu n'as pas rêvé.
- Des fois aussi tu veux tellement les choses que quand tu lâches, parce que tu penses que ça n'est pas possible, elles arrivent. Par exemple un enfant qui accepte enfin de manger à table avec les autres, ou qui soudain te dit : bisou, ou qui alors qu'il t'ignorait jusque-là complètement, t'as cueilli ce matin un bouquet de pâquerettes qu'il t'offre en te regardant dans les yeux.
- Ou un enfant qui commence à lire, qui fait ses syllabes alors qu'on n'y croyait plus.
- Ou une maman qui dit : Pendant longtemps ça a été terrible mais aujourd'hui ma fille c'est mon rayon de soleil.

- Ou trouver comment apaiser un bébé en souffrance en lui caressant le cou. Ou une maîtresse qui fait chanter ou plutôt crier les enfants à la fin de la journée pour les aider à évacuer les tensions accumulées.
- Je me souviens d'un jeune, quand il recevait le ballon, il ne le renvoyait jamais. A la cantine, avec un collègue on a commencé à le bombarder avec des boulettes de papier. Il était mort de rire. Maintenant quand on lui envoie quelque chose, il nous le renvoie. C'est tout bête mais qu'il arrive à faire ça, ça rend heureux.
- Pour ma fille on ne sait pas ce qui s'est passé. Aujourd'hui, elle ne parle pas, elle est très handicapée mais elle a la joie et elle est drôle. J'avais cette expression qui revenait sans cesse, comme on dit : un imbécile heureux. Et quand elle pousse des petits cris, je la comprends. C'est fou tout ce qu'on peut comprendre quand on a un enfant handicapé.
Par exemple, le cri qu'elle fait dans son lit pour dire je me sens bien.
- Un papa qui vient voir sa fille au retour d'une sortie en bateau. Il est hyper touché de voir que sa fille participe à cette activité.
Ou les petits regards que les enfants nous envoient parfois quand ils font quelque chose de nouveau, qu'on a essayé de leur apprendre. Des regards qui disent t'as vu, j'ai réussi. Par exemple quand ils cherchent à aller vers les autres dans la cour, que c'est difficile pour eux et que le copain leur a dit oui pour jouer avec eux.
Ou un atelier théâtre inclusif où les enfants ont participé. Je les sens avec les autres, heureux, bien. Je me mets à distance je les regarde. A cet instant ils n'ont pas besoin de moi, j'en aurais pleuré de bonheur.
D'ailleurs le théâtre ça devrait être obligatoire pour tous : les normaux et les pas normaux.
Ou encore une famille qui doute tellement de ses capacités qu'elle ne peut rien faire avec son enfant sans qu'on soit là. Par exemple, aller faire un tour en vélo. Puis un jour on apprend que ça y est, la famille est sortie avec son enfant, toute seule, faire du vélo.
- Ou une maman qui confie soudain dans un moment d'intimité : ça y est, j'ai passé un cap, j'ai accepté le handicap de ma fille et je l'aime comme elle est.
- Réveiller sa fille le matin, c'est un moment tendre de câlins et d'échanges.
- Quand mon enfant est né il était visiblement ordinaire. Et ça, ça a été fabuleux. Le médecin ne m'a rien dit, et au début je lui en ai terriblement voulu de ne pas m'avoir annoncé le diagnostic tout de suite. Mais par la suite je me suis rendu compte que c'était un cadeau qu'il m'avait fait. J'ai pu tisser une relation

tout de suite. Mon bébé est né et c'était mon enfant. J'ai eu la joie de l'accouchement, la joie de l'après, pendant un mois environ. Cette joie personne ne pourra me l'enlever.

Ce que je pourrais dire c'est que le handicap en lui-même, c'est très supportable. Ce qui est insupportable c'est de l'inclure dans une société où il n'y a pas la place.

- S Je me souviendrais toute ma vie de ce monsieur à l'Hôpital. On se croisait. Il était souriant, jovial et toujours à me demander comment moi j'allais. Un jour dans l'ascenseur je le croise il me sourit, il avait perdu son bébé et il s'en allait. Et moi je ne le savais pas. Il me demande comment ça va et moi, comme un con, je lui raconte que ça ne va pas trop... Il venait de perdre sa fille et il partait. Il n'a rien dit. Je ne l'ai su qu'après. Des trucs comme ça... Alors quoiqu'il arrive mon fils est là. Et il est bien vivant.

.....

Musique dansante, chaude et enlevée avec voix

Partie 5

- Il me dit oui. Mais aussitôt il me dit : non. Du coup je ne sais pas si c'est oui, ou si c'est non. Comment savoir ce qu'il pense ?
Il dit : j'aime chanter, mais il ne veut pas chanter. Il dit : il faudrait de la musique. Je propose : je mets de la musique ? Il répond : oui, mais non, et il ne chante pas.
Il dit qu'il fait du théâtre, qu'il aime bien. Pourquoi ? parce qu'il aime bien. Il ajoute : les répétitions de théâtre des fois ça se passe bien, des fois pas très bien. Il dit aussi : j'aime le cinéma mais non, en fait j'aime pas trop.
Il dit : Je danse aussi. Je fais du hip hop, j'y arrive bien, mais aussi je n'y arrive pas.
Pour m'expliquer qu'il est le dernier de la famille, il dit : moi, quand j'étais petit, j'étais petit comme ça, et il me montre l'espace entre deux doigts, puis mon frère était petit comme ça, moyen, et il montre un espace entre trois doigts, et mon grand frère comme ça et l'espace est encore plus grand.
Il y a des choses qu'il aime et d'autres qu'il n'aime pas, il me dit : je ne peux pas dire pourquoi, mais ça me blesse. Par exemple à Paris y'a des merveilles mais ça me fait peur aussi, ça me donne du chagrin. Ça me plaît et ça me déplaît. Et puis la ville ça peut être tout petit et très grand. Quand tu marches c'est grand. J'aime marcher.
Il me dit : Avant j'aimais l'école mais non, j'aime pas l'école. Je suis en colère contre les autres. Ceux qui sont violents, qui me regardent de très près. J'ai aussi plein de copains, plein de copines. Mais j'ai pas d'amoureuse, pas encore et ça m'agace.
Il me dit aussi : des fois ma mère me saoule à toujours répéter, répéter encore, et j'ai le blues.
Je le regarde, comme n'importe quel adolescent, il reste une énigme sauf quand il sourit, là c'est magnifique.
Ça veut dire quoi vivre la différence ? franchement. Si tu me regardes comme je suis, que tu m'acceptes comme je suis, on vit et puis c'est tout.
- Elle me dit
J'ai 13 ans. Je ne pouvais pas entrer dans une classe. Y'avait trop de monde. Ça me faisait peur. Maintenant, je peux.
- Il me dit
J'ai 14 ans. J'ai eu plein de problèmes quand j'étais petit parce que j'étais un peu bête. Je faisais des trucs débiles mais je ne m'en rendais pas compte.
- Genre quoi comme trucs débiles ?

- Il ne veut pas raconter.
Il dit
Je faisais des trucs débiles, je ne travaillais pas bien, j'avais des difficultés. J'ai redoublé plein de classes. Et puis à un moment je me suis retrouvé en hôpital de jour et maintenant je suis là. J'ai eu plein d'histoires. J'aimerais bien retourner dans une classe, pas forcément normale, mais quand même.
- Il a 17 ans. Il est accueilli à l'IME, il ne se sent pas différent.
Il fait partie d'un groupe, parfois il fait des concerts. Il adore la musique, la danse et le théâtre. Il aime aussi dessiner. Et il aime tout le monde. Il répète : j'aime tout le monde !
Il a de beaux yeux marron clair cerclés de vert, une voix aigüe, un joli sourire. Ce qu'il voudrait plus que tout plus tard, c'est travailler.
- Elle les écoute. Elle est un peu timide. Sauf quand elle parle de ses chats et de son chien. Elle apprend à coudre à la machine. Elle aimerait fabriquer ses habits, ceux des autres. Elle a plein d'idées.
Sa voisine aime Le Bal à Bélanger depuis qu'elle est toute petite. Par contre elle n'aime pas danser. Elle rêve de partir en vacances avec sa maman en camping-car. Plus tard, elle aimerait apprendre à cuisiner. Elle sait déjà préparer les pâtes et les pizzas. C'est une gourmande, ça se voit à son sourire.
- Différent c'est quoi ? Je suis comme les copains. Il y a tant de choses que j'aime, par exemple jouer de la musique avec mon pote. On répète une fois par semaine, le mercredi. Cette année, on arrache la baraque !
Il raconte qu'il travaille chaque WE dans un Centre Social près de la mer. Il va avoir un CDI pour l'accueil du public, la sécurité et le bar. Cette année, j'habite dans un studio, c'est un stage en autonomie complète. Je me fais à manger tout seul, je fais les courses, le ménage, je sors... en autonomie, tout seul. Je prends le bus, je me promène en vélo au bord de la mer, par contre je ne vais pas me baigner, interdit, y'a des requins. Il rit. Il répète encore une fois : en autonomie.
- Je la regarde. Elle est si petite, c'est dur pour elle de franchir une porte. Elle la franchit 4 fois ce jour-là. C'est énorme !
Si tu lui demandes la différence entre elle qui vient de l'IME et les autres enfants de l'école, elle te regarde et répond c'est mes copains.
- Lui aussi est petit. Il dit que les autres n'ont pas envie de jouer avec lui. Il me regarde les yeux tout ronds et dit je ne sais pas pourquoi.
- Moi quand je serai grande je serai maîtresse. Elle dit ça en se tenant bien droite. Elle ajoute : pour apprendre plein de choses.

- Moi je veux gagner beaucoup d'argent en vendant des vidéos sur You tube. J'habiterai aux Etats Unis, j'adore les Etats Unis. Pour l'instant j'ai une amie qui va au collège, dans une classe normale. C'est vraiment mon amie. Mais j'ai pas d'amoureuse, j'en avais une avant mais je ne l'aime plus. Alors plus tard, aux Etats Unis, j'aurai une amoureuse, ce sera une belle femme tu vois. Vraiment belle. Et j'aurai une voiture de course.

- Une Lamborghini ?

- Ouais, ou une Porsche.

.....

Rock endiablé

Partie 6

- Ici le problème mesdames messieurs, c'est pas que c'est isolé, c'est que c'est asilaire. On n'est pas dans la cité. Du coup l'accès spontané, ça manque. La vie c'est quand même autre chose qu'uniquement de l'hébergement et de l'autonomie. Chacun a de multiples facettes, handicap ou pas. Quand on emmène des jeunes de l'IME sur l'extérieur on voit bien que le contexte sollicite des parts d'eux-mêmes qu'ils ne connaissaient pas. Et puis ici, si tu veux faire un truc il faut faire une convention. On parle d'inclusion mais si tu vas chez le dentiste, tu fais une convention ? Si tu vas au cinéma tu fais une convention ?

- Moi je ne dis pas le mot respect, je dis : je suis dans la considération inconditionnelle.

- Elle explique
Ma fille n'a pas un handicap répertorié. Elle a un retard psychomoteur global d'origine indéterminée. C'est ce que disent les docteurs quand ils ne savent pas quoi dire. Ça n'est pas génétique. Y'a pas de raison particulière. Elle est née d'une grossesse gémellaire, sa sœur va bien.
Quand les médecins ne savent pas ils ont tendance à reporter la faute sur les autres :
C'est la faute de sa sœur, elle tout pris, trop d'énergie pendant la grossesse.
C'est la faute de sa mère, elle l'a laissée tomber et elle ne s'en souvient pas.
Ou encore : c'est la faute de sa mère, elle n'a pas été très sérieuse pendant la grossesse.
La faute. Quelle faute ?

- Moi ma fille a eu la chance d'être accueillie à bras ouvert par des enseignants en maternelle alors qu'elle était très agressive, elle avait peur des autres alors elle tapait. Mais même si elle était très intégrée à l'école, son père et moi on la voyait en souffrance tout le temps. Quand on parlait d'aller dans le service de pédopsychiatrie, les enseignants nous regardaient en disant : mais vous vous rendez compte avec quels enfants elle va être ? On répondait : Notre fille elle n'est pas pire, elle n'est pas mieux que les autres. Elle a besoin de soins et y'a pas de comparaison possible avec les autres.

- Moi c'est le contraire.
Mon enfant, on n'en voulait pas à l'école. Son instit disait : C'est pas mon rôle d'accueillir un enfant en situation de handicap avec des enfants « normaux ».

- Pourtant y'a des AVS pour aider ?
- S Les AVS n'ont la plupart du temps jamais travaillé avec des enfants. On va les chercher à pôle emploi. Elles sont mal payées, précaires, elles n'ont pas de formation... C'est le meilleur ou le pire. La loterie. Nous on a toujours tiré les mauvais numéros.

Musique qui se déglingue

- A la maison ma fille ne peut pas rester seule. Pour elle, pour son développement, il va falloir qu'elle aille en internat. C'est l'évolution de tout le monde de partir de la maison, d'avancer. Mais j'ai des angoisses de maman. Ma fille est une jeune fille, mais dans sa tête c'est une enfant. La méchanceté, elle ne sait pas ce que c'est.
Est-ce qu'elle saura que n'importe qui n'a pas le droit de lui toucher la poitrine ? de glisser la main dans son pantalon ?
- Il dit
J'ai tout refoulé au départ. Tout allait bien. Ma femme portait tout. Pour moi c'était normal. Elle s'occupait de tout. Ça m'arrangeait bien. Quand elle est partie il m'a fallu tout apprendre. Les soins, la toilette, les repas, la maladie... Il m'a fallu aussi apprendre à accepter mon enfant, moi, les autres.
Quand t'as un enfant handicapé, malade, ton couple y'a pas 36 solutions, soit il explose, soit ça le soude encore plus. Nous ça a explosé en plein vol !
- Ça parait une montagne. Mais il faut vivre avec. On est tous différents.
- Les handicaps y'en a qui se voient, y'en a qui ne se voient pas, y'en a qui ne sont pas handicapés, enfin qui ne se pensent pas handicapés, mais ils le sont parce qu'ils sont cons comme des balais !

.....

Musique de la chanson Petite fille avec voix