

## « Mon ressenti, mes inquiétudes, mes espoirs ... »

**Je suis devant cette page blanche pour essayer d'exprimer les inquiétudes qui m'envahissent chaque jour un peu plus.**

**Je ne suis pas en colère** - « Face à un homme coléreux, la meilleure réponse est le silence »- Citation De François-Rodolphe Weiss.

Alors s'il vous plaît, ne restez pas silencieux et donnez-moi, donnez-nous des réponses...

Ces inquiétudes sont nées en 1999, lorsqu'un généticien nous apprend que notre troisième enfant Killian, âgé de trois ans et demi, est atteint d'une maladie génétique rare et très complexe : le syndrome de Prader-Willi.

Pendant que ce professeur nous annonce, avec ses mots de scientifique, que notre enfant ne sera pas comme les autres et surtout qu'il n'y a aucune chance de guérison, j'ai vu Claudie, s'effondrer.

Elle s'est sentie responsable d'avoir mis au monde un enfant différent.

C'est terrible de se sentir responsable et sans aucun moyen de secourir son enfant.

Une maman ne mérite pas ça. Je dis une maman car elle a porté pendant neuf mois ce petit bout de chou avec lequel elle a eu une relation privilégiée, exclusive et permanente.

### **Killian a maintenant 21 ans.**

Nous avons vécu de bons mais aussi de difficiles et de très durs moments.

Difficiles pour la fratrie, difficiles pour Killian et pour nous.

Garder, ne «vouloir» garder que le meilleur, même si la violence des images reste dans notre mémoire.

Pour sa sœur et son frère, positiver les bons moments vécus est chose bien compliquée.

Je pense même qu'ils ont inconsciemment oublié le parcours douloureux de leur petit frère quand il était ignoré des autres à l'école, rejeté, seul, toujours seul, époque où l'un comme l'autre prenait sa défense face à ces injustices criantes.

Ils l'ont vu privé de douceurs «sucrées» , subir des opérations, des piqûres tous les jours... et pourtant les crises et les violences semblent avoir gommé sur leur passage tout ce cocon de bienveillance qui était au sein de notre famille.

Cette souffrance quotidienne a comme brisé la relation fraternelle protectrice et si touchante. Elle a usé la fratrie qui s'est protégée derrière une sorte de distance voire d'indifférence, sans doute apparente.

Alors je me dis que moi, leur père, je n'ai pas su comment faire pour éviter qu'ils ne souffrent.

Bien involontairement je me sens responsable de cette relation aujourd'hui. C'est très difficile d'être responsable de cette situation, mais c'est presque un « jugement » qui est rendu par la « fratrie ».

Cela fait mal d'être jugé par ses enfants même si je comprends le pourquoi leur regard et son origine dans leur souffrance à eux aussi. Souffrance qu'ils n'ont pas pu exprimer, la taisant pour nous protéger un peu.

Peut être un jour, comprendront-ils la vie de Killian, ses réactions et ses souffrances... ils sont encore jeunes.... Oui, un jour ils auront un autre regard, sur leur frère et sur notre vécu.

Penser que le fait d'être différent change le regard porté sur la vie est une erreur.

Killian sait que sa vie ne sera pas celle de son frère et de sa sœur et il est bien conscient de ce qu'il ne pourra obtenir.

Qui s'octroie le droit de blesser «à vie» un enfant, pourquoi? Je ne le saurai jamais....

## « Nos inquiétudes .....mais aussi nos espoirs ...»

Je voudrais citer deux passages du livre de Marc PISTORIO, psychologue - « La sagesse de nos colères ».

*« ... il y a des colères qui émanent de vieilles blessures affectives. Elles ne se cicatrisent pas d'elles-mêmes avec le temps et les émotions qui en découlent sont encore bien présentes, même si elles ne sont pas ressenties, même si elles sont noyées dans le déni ou le refoulement. Dans tous les cas, ces colères génèrent des blocages qui s'expriment de façon détournée par des troubles affectifs et des psychosomatisations. Il faut bien en effet que cette formidable énergie trouve un chemin d'évacuation ... »*

*«... les personnes ayant un surplus de poids souffrent avant tout d'une anxiété non traitée, très envahissant, dont elles ne savent que faire. Le processus vécu se décline de la façon suivante : le niveau d'anxiété qui augmente significativement les met du même coup en contact avec une sensation de vide ressentie viscéralement. La sensation*

*devient vite insoutenable et pour combler l'inconfort qu'elle suscite, la solution s'impose naturellement : il faut vite ingérer. Effectivement, après avoir mangé, l'individu expérimente une sensation nouvelle, cette fois de satiété, et se sent apaisé ... pour un temps seulement.*

*Dans son expression indirecte, ce processus traduit bien une régression déclenchée par l'anxiété. L'individu pense qu'il a faim, alors qu'en fait, il est anxieux. Psychologiquement, une personne qui ressent douloureusement son anxiété va avoir tendance à développer spontanément des mécanismes de compensation pour s'y adapter ..... »*

**Chez nos enfants les colères ne peuvent-elles pas être dues à leur vécu et à «de vieilles blessures qui ne cicatrisent pas» ? N'ont-ils pas de troubles psychiques, anxieux, et de la personnalité ... ?**

Lors des derniers examens, avant l'accouchement le constat est souvent fait d'absence de prise de poids et parfois d'une anomalie du développement.

De la naissance à environ deux ans, ils rencontrent des difficultés à se nourrir, ne pleurent pas pour nous signaler qu'ils ont faim. Aucune expression, aucune mimique.

Que ressentent-ils ?

Peut-être sentent-ils déjà nos inquiétudes ?

Est-ce que le fait de ne pas pouvoir prendre le sein ou le biberon ne provoque pas l'anxiété de la faim ?

**Dés que nous apprenons qu'ils sont porteurs de ce syndrome le combat commence.**

Petits, tous nos espoirs se tournent vers les chercheurs en souhaitant qu'ils trouvent le remède miracle.

Mais hélas, nous ne pouvons pas réparer le ou les gènes abîmés ou manquants et plus nous prenons de l'âge et plus nos espoirs s'envolent.

Nous réalisons que finalement notre objectif sera des soins, de la patience et de l'amour pour améliorer la vie de notre enfant puisque la guérison est inaccessible, et surtout chercher à ce qu'il soit heureux.

Il ne faut pas baisser les bras, d'autres combats nous attendent.

**D'abord il faut faire reconnaître et respecter leurs différences à commencer au sein du système scolaire.**

Nous souhaitons que notre enfant soit inclus dans une école ordinaire, où celui ou celle qui le reçoit n'ait pas peur et accepte la différence.

L'école de la République doit être l'école de la vie où l'on apprend à vivre ensemble avec nos différences.

Une école qui accepte la diversité, chacun d'entre nous ayant son propre rythme, certains étant manuels ou intellectuels, d'autres avec un handicap physique, psychique ou mental....

Une école où l'on apprend l'entraide, le respect des autres et non l'école de la compétitivité.

**Nous pourrions l'appeler l'école de l'excellence mais excellence relationnelle !**

Régulièrement on nous parle d'« inclusion ». Que de beaux discours avec ce mot...mais si l'on parle d'inclusion cela veut dire qu'il y a eu « exclusion » donc une rupture de parcours.

Actuellement l'école est une école de compétitivité, tous les ans on affiche le taux de réussite aux examens des établissements. Mais l'on n'affiche jamais le nombre d'enfants restés sur le bord chemin, et cela ne concerne pas que les enfants « handicapés » !!

On va me dire « vous devriez être contents » il y a eu la création des CLIS (Classes pour L'*Inclusion Scolaire*), des ULIS (Unités Localisées pour L'*Inclusion Scolaire*), des SEGPA (Sections d'Enseignement Général et Professionnel Adapté).

Ne peut-on pas espérer un jour que les enfants ou adolescents handicapés ne soient pas obligés de s'adapter au système mais plutôt que le système s'adapte à eux.

Arrêtons de leur rappeler sans cesse leur HANDICAP.

Désigner une personne et lui dire que sa place est dans cette **classe pour l'inclusion**, ou **cette unité pour l'inclusion**, ou cette **section adaptée** c'est lui montrer qu'elle est différente et qu'elle exclue C'est une forme de rejet.

L'inclusion doit commencer par l'école. Un enfant ne devrait jamais en être exclu à cause de ses difficultés.

**Contrairement à une scolarité ordinaire où l'Education Nationale est tenue d'accepter votre enfant, nous devons nous battre pour trouver un I.M.E, un E.S.A.T, un foyer de vie, un foyer d'aide médicalisée...plein d'énergie dépensée souvent pour rien.**

**Je vais donner un exemple d'énergie dépensée pour peu de résultat, sinon peut-être se donner bonne conscience !!**

- La France membre permanent de l'Organisation des Nations Unies a voté le 9 décembre 1975 la résolution sur «la Déclaration des droits des personnes handicapées » ...

- Le 3 avril 2010 parution au journal officiel du Décret n° 2010-356 du 1er avril 2010 portant publication de la convention relative aux droits des personnes handicapées, signée à New York le 30 mars 2007 (O.N.U) ...

Nous avons une résolution, une convention de l'Assemblée générale des Nations unies et avons des lois pour les personnes handicapées...alors nous devrions être très satisfaits...

Malgré cela, nos gouvernements successifs ne respectent pas et n'appliquent pas ce qu'ils ont signé et fait voter par manque de moyens financiers...

Ne pouvions-nous pas anticiper et trouver des moyens financiers entre le 9 décembre 1975 et le 3 avril 2010 (35 ans) ??  
Pour gouverner ne doit-on pas anticiper ?

**Malgré toutes ces difficultés je veux rester positif, penser qu'il y aura des solutions dignes pour nos enfants, nos adolescents, nos adultes.**

Espérer que tous nos enfants trouvent leur place, soient apaisés et aimés comme ils le méritent et surtout qu'ils ne s'inquiètent plus pour leur avenir, lorsque nous ne serons plus là pour les rassurer, les protéger.

Tout ce que nous souhaitons c'est qu'ils soient heureux avec nous et après nous.

*«Vivre c'est espérer qu'au-delà du prochain tournant le plus beau paysage nous attend.» - Martin GRAY*

*« L'autre est différent, certes. Il ne s'agit pas de nier cette différence, ou de prétendre l'oublier, mais d'en tirer parti. Car la vie se nourrit de différences, l'uniformité mène à la mort.*

*« Nous devons apprendre aux enfants à vivre ensemble, dans un milieu sans compétition.*

*C'est à travers la rencontre de l'autre que nous nous formons. Sinon nous ne sommes qu'un vulgaire tas de protons et neutrons. » - Albert JACQUARD*

**Jacques Leblanc**