

Le petit Prince et la trisomie 21...

24-05-2011

Il est 4 :32 du matin. Je n'arrive pas à dormir... La chanson du Petit Prince me trotte dans la tête :

Mardi matin, l'empereur, sa femme et le petit prince sont venus chez moi pour me tirer la pince... mais comme j'étais pas là, le petit prince a dit : - Puisque c'est comme ça, nous reviendrons mercredi... Moi, je ne peux pas ne pas être là quand mon fils se présente à la porte de la maison vers 15 :00. Il ne sait pas se servir d'une clé et il ne pourra jamais rester seul...

Je commence donc le conte urbain de Rémi-Michel; ce fils qui est né le 03 avril 1990 par un printemps magnifique. Il a quelque chose votre enfant de me dire le médecin qui avait vu naître un petit garçon qui pesait à peine 5 livres. Moi, qui n'y connaissait rien en ce qui concernait les chromosomes x y z j'ai répondu : -Il a une trisomie 21 mon fils? Nous ne sommes pas certains de dire le médecin mais nous allons faire des tests!

Cette intuition qui ne m'a jamais menti me disait que je venais de mettre au monde un petit bonhomme très spécial qui allait changer la trajectoire de ma vie.

Petite parenthèse : - Aujourd'hui, il me semble que nous voulons des enfants parfaits. C'est devenu une espèce de mode... Il ya toutes sortes de tests pour détecter les maladies héréditaires afin de valider la perfection de l'enfant à naître. Moi, j'ai voulu être plus que parfaite pour avoir l'amour inconditionnel de mes parents qui étaient en passant très imparfaits puisqu'ils étaient des êtres humains. C'est la naissance du Petit Prince qui m'a donné la certitude que tout ce qui vit sur cette planète naît avec le chromosome de l'expérience à venir et donc de l'imperfection.

Il est 5.02 et j'entends le chant des oiseaux en pensant à l'hypersensibilité auditive de mon fils.

J'avais perçu cette capacité auditive du Petit Prince dès sa naissance et donc je me précipitais à la pouponnière avant ce déclic ou tous les bébés s'égosillent à capella à réclamer leur boire. Je le berçais en lui donnant le lait maternel au biberon puis je lui jouais de l'harmonica...

Plaisir d'amour ne dure qu'un moment, chagrin d'amour dure toute la vie... C'était ma période postpartum mais je tenais le coup, j'allais bientôt l'allaiter comme mes deux autres filles... J'étais de la race des Widmer et donc comme ma grand-mère Marie ; je ne lâchais pas le morceau quand j'étais convaincu du bien fondé d'une décision.

Dans cette chambre d'hôpital ou je suis restée durant plus d'une semaine, je me suis mises à cohabiter avec mon fils collé le plus souvent entre mon sein et mon bras droit. Le personnel n'était pas d'accord mais je sentais que ce contact avec celle qui l'avait mise au monde pouvait possiblement l'aider à se battre pour vivre même s'il ne prenait pas de poids. Dès sa naissance la question posée par une partie du personnel soignant restait la même : - Vous êtes certaine de bien vouloir prendre soin de cet enfant?

De ça aussi, j'étais convaincue : je l'allaiterais et malgré son handicap il deviendrait un beau grand jeune homme; un prince...

J'aimerais bien remercier ce médecin qui s'est présenté un beau matin à la porte de ma chambre d'hôpital : - Madame, je voulais vous dire que je connais quelqu'un dans mon entourage qui a une trisomie 21 et c'est un très bon ami... A ces mots, dans ma tête s'est ajouté : - Tu vois, tu as tout à fait raison de croire en ton fils. Cet homme, ce jour-là, m'a aidé à continuer au-delà de la douleur et du doute. Je sais maintenant que devant toute difficulté il y a un mur et puis il y a l'autre côté du mur là où se trouve l'apprentissage de la vie un pas à la fois.

Aujourd'hui, le 25 mai 2011, le grand jeune homme a pris le transport adapté pour se rendre à l'école. Je l'ai poussé vers la porte et son regard en disait long : -Je vais y aller parce que tu me le demandes mais tu sais très bien que ça ne me tente pas.

A l'école, le Petit Prince ne parle presque pas. C'est un être de confidences... Donc devant un groupe, la timidité l'emporte... Et puis trop de mots dans sa tête forment un énorme casse-tête... Il sourit en attendant que ce qui l'entoure fasse du sens... Mais le vendredi est jour de fête : il y aura une période de danse avec les amis! Donc cette journée-là, pas de problème, le transport adapté se transforme en carrosse...

Ce matin 26 mai, j'ai retrouvé dans sa chambre des morceaux de lunettes de soleil brisés. Quand il détruit ces œuvres c'est qu'il n'a pas pu se faire comprendre... Depuis que mon fils collectionne les montures de lunettes je pourrais faire une sculpture aussi haute que le Mont-Royal. Le bricolage des lunettes est devenu un passe-temps quotidien. On colle, on décolle, on recolle en changeant de couleurs au fil de l'inspiration du moment. Puis il place la monture entre son pouce et son index et active un mouvement de balancier qui me fait penser à un mantra... Mon fils est un artiste de la relève et pour saisir son potentiel cela demande d'adopter un rythme créatif...

Le rythme de la douceur quand il se penche en me frôlant la joue...

Le rythme de la grâce quand il me sourit de ce sourire qui vient d'ensoleiller ma journée

Le rythme de la confiance quand il me parle si bas que je dois le faire répéter plusieurs fois afin de comprendre la même phrase cent fois dite et redite au fil du quotidien

Aussi le rythme de la colère qui explose après beaucoup d'écoute, d'attente et de compromis de sa part

Le rythme si plein de sa présence intègre et vraie sans aucun faux-semblant

Le rythme de son cœur qui bat deux fois plus vite que le mien pour lui permettre de continuer à vivre...

Le rythme lent d'un jeune homme de 21 ans qui compose avec l'imaginaire d'un enfant de 4 ans baignant dans des hormones d'adolescent...

Le rythme noble d'un petit Prince qui est né sur une drôle de planète qui court, se bouscule, s'entête à suivre un Dieu qui s'appelle le progrès.

2011-05-30

Rémi-Michel revient aujourd'hui d'un petit séjour dans la nature... Il y aura donc un temps de transition. Cette espace temps est parfois traversé facilement et d'autres fois avec difficultés. Je le sens parfois entre deux eaux à essayer de se remettre dans sa réalité quotidienne, à chercher ses repaires dans la maison...

Ses repères se sont ses jeux avec plusieurs espaces physiques qu'il emménage à sa convenance.

Il y a l'espace système de sons et micro tout près d'un hamac ou je m'installe pour chanter avec lui. Ce sont presque toujours des airs de Noël et en toutes saisons. Le Prince ténor affectionne plus particulièrement les airs d'opéra à la Andréa Bocelli ou à la Natalie Choquette. Parfois il est tellement ému que les larmes lui viennent aux yeux... J'ai dû même éviter d'emprunter certains classiques qui déclenchaient inmanquablement des crises de larmes... Et dans ce temps-là impossible de l'arrêter... Ça doit faire son temps puisque l'émotion qu'il vit à ce moment-là ne peut-être exprimer autrement.

Il y a aussi l'espace divan ou nous nous installons la plupart du temps pour coller des lunettes en écoutant l'un de ces films préférés. Pourtant il ne le regarde pas. Il me regarde regarder le film. Puis parfois entre deux balancements de lunettes je l'entends dire le texte en même temps que l'acteur sur l'écran; même intonation, même expression faciale... Et moi de sourire lorsque je réalise qu'il est en train de donner la réplique exacte du grincheux ou de Scooby Doo pour ne nommer que ces deux-là.

Il y a aussi l'espace cuisine... C'est là que l'on danse en écoutant de la musique pour enterrer les bruits que font la vaisselle et les ustensiles qui s'entrechoquent. Parfois Rémi-Michel range ... Je reste toujours un peu surpris de voir qu'il sait très bien où vont les choses et c'est sa manière à lui de s'approprier l'espace tiroirs et armoires. C'est là aussi que la chatte miaule et demande de l'attention. Est-ce que tu lui ferais un câlin de demander au petit Prince. Il l'a prend alors fougusement dans ses bras. Elle n'a pas le choix même si je la sens très inconfortable les pattes arrière qui pendent dans le vide.

Et cette chatte-là sait mordre qui l'importune mais elle n'a jamais touché à Rémi-Michel. Elle doit sentir qu'il l'aime très fort malgré sa maladresse. Il l'a dépose alors aussi brusquement qu'il l'a soulevée des airs et elle s'empresse de s'éloigner jusqu'à la prochaine marque de tendresse...

C'est le même stratagème pour les aires extérieures. Il aime aussi emménager l'espace avec des dispositions précises d'objets, de meubles, de cloisons de toutes sortes. Un ami m'a raconté qu'il était sorti par un après-midi pluvieux avec une chaise. Tout près du chalet, il s'amusait à changer la chaise de place pour ensuite s'y asseoir et admirer le nouveau point de vue. Une mise en scène qui avec du texte aurait créé une pièce de théâtre ou une série de photos inusitées...

Voilà pourquoi je dis et pense sincèrement que mon fils est un artiste. Mais son talent est vraiment inscrit dans le temps présent. Un temps qui fuit au moment où l'on veut le fixer que ce soit dans le balancement de ces lunettes, dans la réplique si bien imitée d'un acteur, dans la disposition inusitée des choses matérielles et même des poses si naturelles qu'il prend lorsqu'il entend le déclic de l'appareil photo....

Le petit Prince exprime à sa façon ce qu'il ne peut pas dire ou écrire avec des mots... Alors je m'incline devant ce Prince qui chaque jour lutte afin de créer un pont entre lui et les autres, entre lui et le monde de la réalité...

