

QU'AIMERIEZ-VOUS PARTAGER AUX PERSONNES

QUI NE CONNAISSENT PAS

LA SURDICÉCITÉ ?

« Être la maman d'un enfant handicapé, d'un enfant sourdaveugle, à la fois malentendant et malvoyant, c'est évidemment quelque chose que je n'avais jamais imaginé.

Et que je n'aurais pas pu imaginer. J'adore lire et quand Solal était encore bébé, je me suis dit que c'était malheureusement quelque chose que nous ne partagerions pas. Mais c'était faux. 5 ans plus tard, c'est lui qui me demande des histoires, feuillette des livres avec passion.

Au quotidien, pour nous, parents de Solal, la surdicécité, c'est être à l'écoute d'un petit garçon curieux et courageux et découvrir avec lui d'autres façons d'habiter son corps et le monde...

L'observer, s'adapter et adapter l'environnement, être créatifs et aussi savoir bien s'entourer avec des professionnels passionnés et engagés.

Quand Solal n'était qu'un nouveau-né et longtemps après, il m'a semblé naturel mais également vital de passer par le tactile, de le masser jusqu'au bout des doigts et des orteils pour lui faire prendre conscience des potentialités et des limites de son corps.

Quand il a eu quelques mois, nous l'allongions sur un piano à queue ou en dessous et nous avons réalisé qu'il entendait la musique à sa façon avec tout son corps. Plus tard, je l'ai souvent trouvé allongé sur le parquet comme un petit Indien Sioux pour sentir les vibrations du sol qui lui indiquaient nos allers-venues.

Il explorait ses jouets avec les mains avec une grande concentration mais le regard perdu dans le vague comme s'il avait des yeux dans les mains.

Lorsqu'il retrouvait les puéricultrices de la crèche, il les sentait le nez blotti dans leur cou pour les reconnaître à leur parfum ou en touchant une bague ou un pendentif distinctif.

Souvent, on sentait une petite main se poser sur nos cordes vocales pour tenter de comprendre ce que c'était que parler.

Et puis on a entendu Solal dire 'banane' avant 'maman' ou 'papa' car il est plutôt gourmand.

Et notre quotidien est devenu une comédie musicale qui peut démarrer dès 4h du matin avec un solo improvisé de A la Clairefontaine ou Il était un petit navire.

Solal a marché, couru, sauté plus tard que les autres enfants mais avec la satisfaction d'un alpiniste qui a gravi l'Everest.

Aujourd'hui Solal va à l'école 3 jours par semaine accompagnée d'une AESH et ne raterait cela pour rien au monde, il prononce 'motricité' alors qu'il ne dit pas encore 'bonjour' car c'est un temps qu'il apprécie beaucoup à l'école.

Il passe aussi 1 journée par semaine dans un centre pour des apprentissages adaptés.

Solal déambule dans de nouveaux espaces sans jamais se cogner car il est prudent et réfléchi, et utilise au mieux le peu de vision qu'il a de l'œil droit, mais aussi car il a développé avec ses autres sens des facultés que nous n'avons pas.

Ses parents, ses frères, nous nous réjouissons tous de ses petites victoires du quotidien. Il nous apprend que l'on peut être fragile et fort à la fois.

La logistique n'est pas toujours simple, il y a encore beaucoup d'inégalités autour du handicap, des regards curieux, souvent bienveillants, parfois moins.

Mais nous aimons que les gens nous posent des questions. Pour nous il n'y a pas de tabous et il est important de parler de la surdicécité et du quotidien de notre enfant et de notre famille.

Laëtitia, maman de Solal

