

Prologue

Choisir 3 témoignages sur 27 : une mission impossible, une torture car ils sont tous dans nos cœurs. Nous avons obéi, nous avons choisi. Une rébellion nécessaire émerge : il y a 27 gagnants forcément. « Je nous souhaite d'être forts ensemble, d'être entendus, compris et soutenus » pour cette journée des aidants. Vous avez tous été entendus dans la singularité de votre vécu, je voulais en témoigner et absolument le partager, vous rendre hommage. Tant de sentiments sont partagés par tous les Z en or, les récits se répondent les uns aux autres. Un souhait : que les monologues deviennent dialogues. Une espérance car il y a 365 journées des aidants par an et non une seule : poursuivre au-delà de cette journée extraordinaire pour que vous soyez plus forts ensemble.

Il n'y a pas de guillemets dans ce texte, car il y a 27 auteurs. Je n'ai rien écrit, j'ai juste enfilé les perles de vos vies ensemble pour vous dire merci.

L'annonce, le début d'une autre vie d'aidant que l'on ne choisit pas mais qui s'impose.

Un foudroiement d'emblée ou une errance diagnostique plus ou moins longue. « oh la, la un petit qui ne tient pas sa tête et qui ne marche pas en grandissant, comme s'est émouvant, comme s'est éprouvant »

Des fées qui ont oublié de visiter son lit et c'est un tsunami, des deuils, beaucoup de deuils, des rêves de première fois qui s'envolent et un monde qui s'écroule. On en ressort vivant mais abîmé, le cœur en miettes, propulsé dans un autre monde qui parfois, autrefois effrayait.

Pas de retour possible, on devient aidant(e) perpétuel(le) où l'on rêve de découvrir le sens du mot répit

Les mondes des aidants(es), des Z en or

Un monde parallèle, des mondes en vérité : une immersion dans le monde hospitalier, médical et paramédical. Ce n'est pas que l'enfant qui est hospitalisé, c'est une famille « nous sommes restés 4 mois hospitalisés », c'est lourd de sens. Les soins vont à l'enfant mais qui soigne les parents, les aidants abîmés qui se sentent aussi hospitalisés ? Des termes qui font mal : autisme sévère, déficience mentale, crise mais aussi épilepsie ou noms de syndromes rares. Maladie rare, de l'extra-ordinaire, on se sent peut-être un peu plus seul mais est-ce si différent ? Tristement rare ou fréquent, il y a beaucoup de madame et de monsieur A comme Alzheimer, la description de ce monde-là est souvent la même pour les aidants des aidés extraordinaires.

Des combats, beaucoup de combats indéfiniment

Ainsi s'ouvre la porte du temple de l'incompréhension, de l'acceptation, de l'adaptation, de l'innovation. Il faut du temps pour accepter d'endosser des habits d'aidant pas si simples à porter et qui taillent grands forcément trop grands... C'est le mot combat qui revient sous différentes formes inlassablement. Chaque jour est un nouveau round pour les aidés mais aussi pour les aidants, guerriers de lumière qui s'étonnent de leurs nouveaux pouvoirs, celui d'être capable de soulever des montagnes pour l'être aimé. Avant de vivre le handicap, il a fallu y survivre tout en faisant des trucs de fous au quotidien et en vivant un arc en ciel émotionnel.

Etre aidant c'est se transcender involontairement. Je suis une mère, un père, une aide-soignante, une éducatrice spécialisée, une psychologue, un couteau suisse multifonctions, une secrétaire de direction et je crée des métiers qui n'existent pas de réconfortant, de soulageant et bien d'autres encore au fil du temps. Je suis ton double, ton prolongement, celle qui sait faire pour celle qui ne sais pas faire. Je te porte au sens propre (avec parfois ceinture lombaire et antalgiques) mais aussi, surtout au sens figuré. Je te touche par petite touche.

Encore et toujours, on enfonce les portes du « non », « ce n'est pas possible », « ah, non désolé » et du « on arrive au bout de ce que l'on peut lui proposer ». Il y a la réalité du « sans solution d'accueil » pour certains. Il faut parfois, souvent, endosser le rôle des services sensés soulager, dysfonctionnant sans même en avoir conscience. Il faut combattre le manque de tact, d'empathie et ces phrases qui font mal : « tu devrais te reposer et penser à toi », « vous devriez refaire votre vie car vous vous investissez trop ». Gravier l'Everest et survivre à la galère de l'administration, de la MDPH. Des rendez-vous sur rendez-vous qui vous rendent parfois fatigue, incompetence et impuissance.

Le round de trop, le KO, « maman tombe mais se relève ». C'est un cycle sans fin, des combats de tous les jours et une guerre à vie. Essayer de tenir tant que je le pourrais et tant que tu le pourras. On y oublie ses rêves et l'on renonce souvent à sa carrière professionnelle, voir à son travail qui peut représenter la « bouffée d'oxygène », un petit bout du monde d'avant.

La précarité s'invite dans le monde des aidants : combat contre les prix d'adaptations trop élevés, RMI, RSA. On peut quitter sa maison, trop chère, inadaptée et c'est encore un petit bout du monde d'avant qui disparaît. Il y a le verdict de la MDPH qui se renouvelle encore et toujours et qui fait trembler avec la roulette russe des catégories allouées. Tout a un prix et ce n'est pas cher de l'heure, vous avez dit 35h ? Je lis, j'entends du 24 h sur 24, « je ne dors pas ou très peu », une grasse matinée jusqu'à 6 h du matin, « dormir, dormir » répété comme une incantation, une fatigue du quotidien au quotidien, un stress constamment présent », la pression énorme du choix de vie pour eux.

Le risque est grand de s'oublier soi-même : je n'existe plus depuis longtemps, je suis l'ombre de moi-même. De round en round, en répétant inlassablement les mêmes gestes dans ce cycle sans fin, le couple peut se fragiliser et s'oublier. J'entends, je lis : mon couple n'a pas survécu, le compagnon qui me quitte. Il y a un chœur de mamans solos dans ces tranches de vie dévoilées. Et pourtant, qu'il peut être essentiel ce couple parental : lorsque l'un de nous tombait, l'autre le relevait en disant « on va y arriver »

Tout favorise l'oubli social de l'aidant (e), grand(e) invisible de la société indifférente mais aussi de ceux qui partageaient son monde d'avant. C'est l'aidante « qu'on oubliera lorsque la porte de la maison sera fermée ».

Il faut encore et toujours survivre à la différence et l'indifférence. La « situation de handicap » n'a jamais été aussi lourde que de la voir au travers des autres Je te porte face aux regards des autres. Ce n'est pas seulement gravir l'Everest, c'est aussi une traversée du désert avec l'aidé.

Vivre à nouveau, se découvrir grâce à un amour inconditionnel

Survivre puis vivre, il faut rassembler les morceaux de nos rêves brisés pour tenter de créer autre chose, quelque chose de nouveau.

Il faut se découvrir pour penser sa vie autrement, parfois partir à la rencontre de soi-même. L'aidé fait découvrir une facette de soi qu'on ne connaissait pas. En devenant aidant, j'ai appris le don de soi, la résilience, le dépassement, et surtout j'ai développé la faculté à saisir l'instant présent et l'importance des plus petits bonheurs, des pépites de vie. Une philosophie de vie que je n'avais pas avant, où j'étais trop dans le contrôle, le vite fait, le parfait, l'exigence et au final l'insatisfaction permanente... A bien y regarder, c'est lui qui m'aide... Elle a ouvert la porte de l'acceptation, de la différence et de l'amour infini... Cette vie m'apparaît pleine de sens, prendre soin de quelqu'un que j'aime profondément et qui en a besoin, l'essentiel, plus rien de superflu... On développe un amour qui peut paraître hors du commun, un amour inconditionnel. Le handicap nous a ouvert plus grand les yeux et le cœur. Tout ça nous a changé profondément. « Non, je ne regrette rien ». L'espoir renaît, le costume trop grand du handicap, au fil des petites retouches sur nos corps grandissant, nous ira enfin comme un gant. Rien de tel que de se construire un petit monde « extra et ordinaire ». C'est aussi préserver l'insouciance de la fratrie, oser pour certains, rêver à nouveau des premières fois une nouvelle fois avec un bébé miracle et le pinceau de la gratitude.

« La vie est glissante, prends ma main » Jackson Brown.

Tout est une histoire de rencontre dans le monde du handicap. Ce sont les amis d'exception que rien n'oblige à donner autant. C'est un papa, conducteur et transporteur dévoué des camarades de sa fille autiste et de bien d'autres qui s'investit dans le monde du handicap. Au cœur du désert apparaissent des oasis d'espoir qui ressourcent : la famille, les amis, les équipes bienveillantes, les Bobos et des personnes humainement magnifiques. Ils ne jugent pas, ils sont là aujourd'hui et demain

Etre forts ensemble, ce sont aussi des créations d'associations : « Les papas bricoleurs et les mamans astucieuses », « Les Pachas ». C'est être enfin entouré d'un réseau de professionnels qui épaulent et qui guident.

Les récits s'entrelacent et s'embrassent. Il y a un besoin de témoigner, échanger, partager et créer des liens entre parents concernés. Les récits accompagnent : « Et si cette histoire a fait que pendant quelques instants se fut plus léger, tiens, ça veut dire que je vous accompagne aussi ». La parole soulage « Ça nous a fait un bien fou de vous écrire ». Elle libère : « Libérez la parole c'est important et ne vous isolez pas car c'est donner raison à la maladie et lui donner une place qu'elle ne mérite pas ».

Mériter de se poser sans culpabiliser, ne plus s'oublier, avoir des moments de répit, un rythme qui s'apaise

Pour notre journée, je nous souhaite d'être forts ensemble, d'être entendus, compris et soutenus.

FRANÇOISE

A toi Aurore « mon petit lapin d'Amour »

L'Aurore le début du jour ... et pour moi le début d'une autre vie,
Le diagnostic est tombé, mon bébé aura des séquelles irréversibles.
Cependant Super Maman est courageuse et invincible,
Elle est bien déterminée à affronter tous les soucis.

« je me bats pour vivre, je souffre maman est triste »

Il y a de grands moments d'inquiétude et de découragement,
Vite effacés par des rires, des bonheurs et des progrès.
Je suis une mère, un père, une aide-soignante expérimentée,
Une éducatrice spécialisée, une psychologue à l'écoute des tourments.

« maman me lave, m'habille, me nourrit avec patience »

J'ai oublié mes rêves et renoncé à ma carrière professionnelle.
Le quotidien est uniquement ciblé autour des besoins de mon enfant.
A force de persévérance j'obtiens d'infimes résultats encourageants
Je dépasse mon chagrin, mon épuisement, rien que pour ELLE.

« je parle, je marche, c'est une victoire pour maman »

Je n'existe plus depuis longtemps, je suis l'ombre de moi-même,
Il faut tenir encore et encore malgré les nuits blanches et les cris.
Dans cette existence de stress, mes pas sont guidés par un amour infini.
La société indifférente ne soupçonne pas un quart de mes problèmes.

« je ne dors pas, c'est pas grave maman me veille »

Aurore est devenue une adulte, sans solution d'accueil depuis 16 ans,
Elle est en droit d'avoir une prise en charge dans une structure adaptée,
Bénéficiaire de soins, de rééducation correspondant à ses difficultés.
Ce n'est faute d'avoir frappé à toutes les portes des établissements

« je vais au parc, au manège, à la piscine avec ma maman »

Notre monde très sélectif, laisse peu place à la différence.
Des troubles envahissants du comportement associés à une santé fragile,
Avec une déficience mentale profonde rendent l'accompagnement difficile.
Mes recherches restent infructueuses malgré certaines oreilles pleines de bienveillance

« on me dévisage parfois, maman s'en fiche »

Je dédie ce SLAM à tous les aidants qui accompagnent leurs proches avec une énergie incommensurable, un courage exemplaire et un Amour immense.

Une pensée affectueuse pour mes défunts parents qui ont été « NOSEXCEPTIONNELS AIDANTS » durant des années et à qui je dois TOUT.

CLÉMENCE

On ne devient pas aidant comme ça sur un coup de tête. On est propulsé dans un monde qui il y a plusieurs années m'effrayait. Un monde dans lequel des parents comme nous se transforment et se mettent de côté pour le bien être de leur enfant. Je n'aurais pas cru cela possible. Savoir se transcender, ne plus avoir peur, encaisser tout et n'importe quoi et surtout développer un amour qui peut paraître hors du commun. Celui que l'on a pour l'être vulnérable, pour celui que l'on porte, que l'on berce que l'on nourrit et que l'on aide au mieux à avancer, petit pas par petit pas.

Car devenir aidant c'est développer en soi comme une sorte de pouvoir. On a envie de crier, de pleurer de souffler de tout lâcher mais ce pouvoir nous en empêche. On est des soldats qui avancent jour après jour sans compter les heures et la fatigue. Sans parler trop du stress quotidien et qui surtout au fur et à mesure des années finissent par accepter une vie qui peut parfois être terrible.

Depuis Colette nos corps se sont abimés, nos pensées se sont endurcies et nos vies ont complètement changé. J'ai dû arrêter de travailler car le polyhandicap de notre fille demande énormément de temps et de présence. Nous avons déménagé pour retrouver nos proches et espérer une vie plus facile. Et surtout nous apprenons tous les jours à accepter la maladie de notre fille et surtout son handicap. Je ne peux pas dire que notre vie est facile car malgré certaines journées où on peut respirer à nouveau, le stress est constamment présent.

Être aidante aujourd'hui c'est avoir des sentiments à vifs comme décuplés par l'amour pour celui que l'on soutient. On a découvert un rôle autre que celui de parent, on est devenu le prolongement de notre fille, comme une ombre qui avance avec elle constamment. Ses douleurs sont les nôtres, ses peurs nous transpercent et ses rires nous apporte des moments hors du temps tellement cela entraîne de la joie. Je suis aidante et je suis heureuse de l'être, je ne pourrai penser ma vie autrement désormais que tenant la main encore et toujours de cette petite fille qui deviendra une adulte mais qui restera dans sa tête un bébé pour la vie.

J'ai besoin de la soutenir, de la porter, de la faire avancer le plus loin possible et surtout de lui donner cet amour décuplé que nous avons tous pour ces personnes, ce lien indéfectible qui se crée au fur et à mesure du temps et qui prend tout son sens même sans paroles. Merci à toi ma Colette de nous avoir ouvert la porte de l'acceptation, de la différence et de l'amour infini.

Clémence

SOPHIE

La plupart du temps je sèche carrément quand je pense à ma place d'aidante.

Je me sens fragile et forte à la fois mais je n'ai que rarement l'occasion de m'exprimer là-dessus, encore faut-il que je trouve mes mots ! Car j'en tremble, je bégaie, je souffre aussi. Dès la naissance j'en perd mon latin et la maladie prend tellement de place avec les crises et les urgences que je ne dors pas ou très peu. Je le surveille nuit et jour, je ne peux plus écrire une ligne tellement je suis fatiguée et ma main tremble. Nous trouverons les moyens de survivre et ma famille sera là pour m'aider, car je dois partir avec Matis en région parisienne pour espérer un diagnostic. Je quitte ma maison et mon compagnon, qui me quittera à son tour quelques années plus tard... Une neuro pédiatre me dira que cette vie : « c'est comme de grimper l'Everest », j'y ai souvent pensé, cela m'a aidé sur le moment car ensuite c'est le Sahara que j'ai traversé. Le Désert ! Et ce n'est pas sans connaissance que je parle du Sahara car je l'ai traversé en 504 bien avant la naissance de mon fils. Rien que du sable, des températures variants du très chaud le jour au froid la nuit, et le danger permanent de tomber sur l'impensable...et pourtant je l'ai traversé ce désert et j'ai appris à mes dépens que la vie dans ce monde nous réservait bien des difficultés et qu'il faudrait tenir le coup, ne pas se perdre et retrouver son chemin.

Matis aujourd'hui âgé de 25 ans est atteint d'une maladie génétique très rare, peu connue : L'Hémiplégie Alternante, 1 sur 1 million de naissance ! afha.org. Et malgré l'évolution de la recherche médicale pour cette maladie, nous en sommes toujours au même point. Gérer le quotidien et ses imprévisibilités car Matis fait des crises fréquentes paroxystiques, épileptiques, il est polyhandicapé, il ne marche pas, il ne parle pas. Je dois penser pour lui et l'assister pour tous les gestes de la vie quotidienne.

Mais je ne veux pas énumérer toutes les étapes de notre quotidien depuis Bébé jusqu'à l'âge adulte, j'aimerais juste dire que cela tient à un mot PRÉSENTE. J'ai appris avec toi, je te soutiens, je pense à toi. Je me force à trouver ces belles émotions que nous partageons au-delà de nos problèmes. Nous sommes ENSEMBLE à traverser le temps, et nous y sommes parvenus malgré notre incapacité à vivre comme les autres. J'ai survécu à la DIFFÉRENCE et à L'INDIFFÉRENCE, au manque de moyen du début lorsque l'on ne peut pas reprendre un travail et se réintégrer dans la société. J'ai digéré la suspicion des professionnels lorsque je présentais l'ordonnance à la pharmacie avec mon bébé dans les bras car il fallait l'endormir pendant les crises avec un somnifère maintenant avec des neuroleptiques. J'ai continué à supporter leur manque de considération devant le visage épuisée d'une maman solo. J'ai tremblé pendant des années pour refaire les dossiers de la MDPH pour obtenir l'Allocation d'Éducation spéciale 6ème catégorie, et Le RMI puis le RSA. Car je suis famille mono parentale.

Aujourd'hui en 2022 je suis salarié de mon fils, les temps changent heureusement je suis reconnue, mais comment seront calculer les 24 autres années pour ma retraite ? J'ai appris à faire les gestes d'urgence, j'ai appris à parler au SAMU. J'ai toujours assuré à l'hôpital 24h/24h auprès de Matis car impossible de te laisser seul.

Oui je suis toujours là quand on m'appelle.

Sophie mère et tutrice de Matis 25 ans

MARION

A toi, celle que je porte.

A toi celle que j'ai portée presque 7 mois dans mon ventre, toi qui par ta venue précoce, à tout bouleversé. Mais à toi aussi mon autre bébé qui s'est envolé, risque de la gémellité. Je me suis découvert ce rôle d'une maman un peu différente pour notre entourage et pourtant similaire à bien d'autres familles.

Je suis celle qui du bout de ses bras, te porte, car tu as deux ans et tu ne marches pas, tu ne parles pas non plus, tu ne sais pas tenir un objet... Je suis ton double constamment celle qui sait faire pour celle qui ne sait pas faire... je calme ton corps quand celui-ci devient source de douleurs et de peurs. Je ne vous parle pas d'un câlin, je vous parle de celle qui a ta place te balance pour t'apaiser et t'endormir. Dans mes bras. Dans ces mêmes bras, je te transporte dans des aventures, dans un emploi du temps que peu d'enfant de ton âge pourrait supporter. Et toi, tu le fais. Je te porte lorsqu'il faut se déplacer d'une installation à une autre. Oui, nous parlons d'installation pour se tenir assis, se laver, se déplacer. Nous parlons rarement de jouets.

Mon enfant, je te porte face aux regards des autres, qui penseront que lorsque tu cries et que je te prends dans mes bras, c'est un caprice. Que lorsque pour traverser la rue, tu es dans mes bras souvent sans chaussure, car c'est encore douloureux de se battre face à des membres que tu ne contrôles pas. Que pour faire un peu comme tout le monde, je te porte pour aller faire du toboggan dans les aires de jeux pour enfant.

Ta carte de visite n'est pas celle du polyhandicap et des mots bien plus long pour décrire un tas de troubles, de problèmes qui te caractérise. Toi mon enfant que jamais je n'aurais imaginé devoir porter pendant de très longues années.

Maman, celle qui t'aide et qui t'aime au quotidien est souvent fatiguée, n'a pas la bonne posture, n'a pas ce jour-là fais les exercices, continuera malgré tout à être l'invisible de la société. Celle qu'on applaudira pour son courage et sa bravoure au quotidien le temps d'un repas en famille et celle qu'on oubliera lorsque la porte de la maison sera fermée... et qu'on ne sera plus que toi et moi, quand papa ira travailler. Je ne te parlerai pas ici de l'État avec qui maman mènera plusieurs combats pour toi avec toujours un soupçon d'espoir pour que demain soit mieux qu'aujourd'hui.

Je n'ai pas fait le choix de rester avec toi et de ne pas être au travail. La société me l'a imposé. Je suis ta maman, parfois kiné, psychomotricienne, orthophoniste, ergothérapeute, infirmière, médecin, diététicienne et souvent secrétaire. Mon enfant pardonne moi de ne pas toujours t'aider comme je le devrais. Les tâches sont lourdes et j'oublie une marche. Je tombe, mais maman se relève car il le faut. Pour toi, mon enfant que j'ai porté et que je continuerai à porter.

Cette mission d'aidante, reconnu à aucune valeur et celle que je dois mener. Car mon enfant, tu mérites de rire aux éclats, qu'on se batte pour toi comme tu te bats pour progresser et vivre. Je te promets d'essayer de tenir tant que je le pourrais et tant que tu le pourras... Je continuerai à chercher, contacter et innover lorsque tu seras endormie pour t'aider à te déployer, épater les autres par tes progrès même petits. Sache que moi, je le suis déjà.

Marion

CÉCILE

Une aidante épuisée
Au système de soins

Objet : A lire jusqu'au bout !...

Je suis Cécile, trente-six ans, éducatrice spécialisée et psychomotricienne.

Selon le jargon, une aidante perpétuelle.

Un brin fataliste ce terme. C'est pour toujours en fait ?

Mes parents sont handicapés de naissance.

Maman paraplégique.

Papa paralysé cérébral et alcoolodépendant. Il a surtout des tremblements anormaux des bras, des troubles de l'équilibre et des troubles cognitifs.

Moments choisis, parfois décousus voire crus, à l'image de mon vécu. Mes émotions à nu.

Énième rendez-vous neurologique. Le médecin me regarde.

Papa silencieux à côté de moi, les yeux déjà embués : « il est responsable de ses choix, laissez-le aller dans le mur, on verra ensuite ».

C'est totalement paradoxal ! Votre collègue psychologue a écrit qu'il avait des troubles mnésiques et une altération du raisonnement. D'ailleurs, une demande de tutelle renforcée est en cours.

Et « ensuite » ça veut dire quoi ? J'imagine une voiture lancée à pleine vitesse se fracasser dans un mur, la mort assurée. On me demande donc de regarder mon père dépérir pour qu'un accompagnement digne se mette en place. Je reste sidérée face à l'absurdité de la situation.

Fracture du col du fémur. Papa est resté toute une nuit au sol en criant à l'aide. Personne n'a entendu.

J'interpelle les services. Il devient urgent d'intervenir de façon soutenue au domicile. J'obtiens une révision du plan d'aide.

On me dit que « je dois faire ma vie ou que je m'investis trop ».

Que veut dire « trop » s'investir quand on voit son père s'éteindre à petit feu ? Cette situation m'envahit. Je vis dans la peur. Je suis constamment en hyper vigilance, prête à gérer une situation de crise.

Les chutes se multiplient. Papa est retrouvé au sol dans son urine et ses excréments. Il a crié et rampé jusqu'à la porte. Personne n'a appelé les secours. Je suis prévenue deux jours après. C'est moi qui appelle le SAMU. Fracture d'une lombaire.

Je n'ai pas de mots, juste l'horreur des images en tête. Papa laissé comme un chien, indigne d'un humain. Et moi, qui endosse le rôle des services censés me soulager.

Il est hospitalisé. Quelques jours de repos et de sécurité. Le temps pour moi de réfléchir à un établissement adapté.

C'était sans compter sur l'interne qui, après trois semaines, tranche malgré mes protestations : « nous devons libérer des lits, il rentre, j'ai bien cerné la situation ».

Trois semaines contre vingt ans : comment ose-t-elle affirmer qu'elle a tout compris ?!

Elle le met en danger pour une question de places !

J'encaisse. La boule au ventre. Dépitée. En pleurs.

Nouvelle coordinatrice de soins. Elle rend visite à Papa, elle s'inquiète de sa jambe enflée et me montre une photo.

J'appelle le SAMU, je crains l'embolie.

Elle tente de me calmer, me dit de ne pas réagir émotionnellement et d'attendre quelques jours. Elle-même a cherché une araignée au salon, pensant à une piqûre.

Verdict, fracture du pied depuis dix jours. Les intervenants n'avaient rien remarqué.

L'araignée est dans sa tête ! Comment faire confiance aux services qui passent tous les jours et ne voient rien ?

Je doute. Est-ce moi qui suis trop prévenante ou, eux, dysfonctionnants ?

Je suis épuisée. Je ne parviens plus à respirer. Mon corps lâche.

J'ai besoin de quitter ce merdier.

Je demande mon hospitalisation en clinique psychiatrique.

Burn-out.

Je n'ai ni leurs diplômes d'infirmière, de médecin ou d'auxiliaire.

Encore moins leur toute-puissance qui les rend aveugles à la réalité et à la violence infligée aux familles.

Je suis une aidante familiale et cela vaut mille qualifications !

Cécile

ANDRÉ

Franck Bomy est directeur de l'association Alpha Transport, association qui fait du transport adapté notamment par des chauffeurs en insertion professionnelle.

« Je souhaite mettre en avant l'un de nos conducteurs pour ce prix à savoir ANDRE FAUCHOIT de BOULOGNE SUR MER qui travaille chez ALPHA depuis environ 5/6 ans.

ANDRÉ est conducteur accompagnateur dans notre association depuis plusieurs années : il effectue les tournées entre Boulogne sur mer et l'IDAC à Camiers au quotidien. Il connaît parfaitement les spectres autistiques et pour cause il est aussi le papa d'une petite fille qui souffre d'un handicap. Il s'occupe au quotidien de sa petite d'une dizaine d'années et transporte ses petits camarades de l'IDAC le soir et le matin. C'est quelqu'un de très humain, toujours prêt à pallier à l'absence d'un de ses collègues pour le remplacer "pour le bien des petits" comme il dit. Mr FAUCHOIT est aussi très investi dans le monde du handicap : il est ainsi actif auprès de la Maison de pierre à LUMBRES le week-end par exemple mais connaît bien également le réseau Passerelle pour les vacances. Il est avide de mieux connaître LES BOBOS A LA FERME....

En tant que Directeur de l'association ALPHA, je rêverais d'avoir une équipe de conducteurs aussi autonome que Mr FAUCHOIT... ».

MARIE ANNE

Souvent je m'imagine dormir, dormir enfin aussi longtemps que je voudrais, dormir sans me poser de questions, sans culpabiliser, sans me dire que mon mari aussi est fatigué, que mes enfants ont besoin de moi ... dormir sans me soucier d'un autre.

Mais j'ai la chance d'avoir rencontré un ange et de vivre avec lui, depuis 12 ans maintenant, c'est l'être le plus doux, le plus lumineux et le plus apaisant qu'il m'ait été donné de rencontrer...

Il dépend entièrement de nous pour absolument tout, se nourrir, s'habiller, se déplacer, se laver, communiquer, et pourtant c'est lui qui a tout compris ! Jour et nuit, nous nous occupons de lui, il est près de nous, et nous sommes prêts de lui, chaque journée est rythmée par les soins que nous apportons à Zao.

Toute la vie de la famille est organisée autour des besoins de Zao et pourtant il est bien le moins exigeant de nous tous, il n'a d'ailleurs aucune exigence, il ne demande rien, jamais ...

Quand nous avons compris que nous étions confrontés au handicap, Zao était tout petit, à peine 2 mois, j'ai eu 2 objectifs tout de suite auxquels j'essaie de me tenir : l'accepter exactement tel qu'il est et ne jamais perdre ma joie de vivre !

La vie m'apprend le reste ...

Des fois ma vie d'aidante me semble une parenthèse où je ne vis pas vraiment, il y a tellement de contraintes, il me reste si peu de temps ...

Des fois, cette vie m'apparaît pleine de sens, prendre soin de quelqu'un que j'aime profondément et qui en a besoin, l'essentiel, plus rien de superflu !

Des fois j'ai le sentiment de faire inlassablement les mêmes gestes jour après jour, comme un cycle sans fin de traitement à préparer, de couche à changer, de linge à laver ... mais dès que je prends un temps pour moi je le vis intensément.

Nous formons une super équipe avec le papa de Zao, une équipe souvent fatiguée, souvent tête en l'air mais une super équipe. Je ne crois pas que j'y arriverai sans lui...

Nous avons essayé de donner un maximum d'insouciance à la grande sœur et au petit frère de Zao, de leur offrir une vie d'enfant, j'espère que nous y sommes arrivés ...

Malgré sa fragilité, Zao a une force de vie exceptionnelle, j'ai tellement grandi auprès de lui, je crois que je suis partie à la rencontre de moi-même, j'ai de la chance, je vis avec un ange !

Marie Anne MESTARI

AUDREY

“Mon fils est en situation de handicap”...

C'est ce que le corps médical et l'administration m'ont appris à dire quand je devais parler d'Antoine.

Un peu comme un gyrophare à coller sur sa tête. Un billet d'excuse pour les cris ou ses “battements d'ailes” dans les magasins, le pass pour les aides financières ou les prises de rendez-vous médicaux.

Un terme qui a déshumanisé mon fils.

Mon fils qui n'était parfois plus mon fils mais mon patient, mon objectif, ma charge, ma bataille, ma souffrance.

Une bataille contre les médecins qui écoutent mais n'entendent pas.

Une bataille pour l'inclure dans un système à case quand lui-même n'en avait pas, par manque de diagnostic.

Une bataille pour avoir des prises en charge adaptées mais quasi inexistantes faute de moyens...

Et une bataille contre moi-même parfois pour garder la tête hors de l'eau et ne pas couler...

Et il y a les autres... les autres dehors.

La majorité, les anonymes, les individus lambdas, ceux qui ne connaissent pas, pensent tout savoir et mieux faire que tout le monde.

Ceux qui arrivent avec leurs certitudes et vous croisent.

Mais ceux, qui en un regard arrivent à vous faire ressentir que vous êtes anormaux, marginaux, pas acceptables, dérangeants, pas dans les codes.

La plus grosse bataille.

La “situation de handicap” n'a jamais été aussi lourde que de la voir au travers des autres.

Ils regardent par un verre qu'ils pensent clair et transparent mais ils ne se rendent pas compte à quel point, au contraire, il est brouillé, opaque, déformant et grossissant.

Là où moi je vois du beau, de l'innocent, du différent mais du vrai... du sonore, du vivant, de la fatigue...énormément, mais des joies inestimables... au travers d'un verre que je ne voulais pas mais qui est le mien maintenant.

Le mien, comme celui de tous ceux qui sont devenus parents, enfants, époux et ensuite “aidants”.

Un statut pour lequel personne ne signe mais qui nous est offert par la vie.

Certains jours, ce verre, je voudrais le briser parfois, tirer un rideau dessus ou en prendre un autre.

Mais au fil des années lui et moi on s'est toléré, adapté...peut-être même accepté...

J'ai appris à aimer ce que je voyais au travers. Les reflets étaient spéciaux...

Les gens qui passaient derrière n'avaient pas toujours la même apparence, certains paraissaient flous, mais d'autres brillaient.

En devenant aidant j'ai appris le don de soi, la résilience, le dépassement, et surtout j'ai développé la faculté à saisir l'instant présent et l'importance du plus petit des bonheurs.

Une philosophie de vie que je n'avais pas avant, où j'étais trop dans le contrôle, le vite fait, le parfait, l'exigence et au final l'insatisfaction permanente.

Aujourd'hui et pour toujours j'aiderai Antoine, mais à bien y regarder, avec ou sans verre, c'est lui qui m'aide.

Audrey

Maman d'Antoine

MAMAN

Je m'appelle Sandrine, je ne vais pas parler de moi mais de notre famille.

Maman ne sait pas parler d'elle et de son histoire, enfin c'est ce qu'elle dit, moi je trouve qu'elle ne se débrouille pas trop mal !! Je vais pourtant prendre la plume pour elle.

Alors voilà notre histoire.

Le milieu du handicap est un milieu que je côtoie depuis l'âge de 14 ans, c'est à cet âge que j'ai eu la chance d'avoir une deuxième petite sœur, malheureusement l'accouchement ne s'est pas bien passé et Perrine est née Infirmes Motrices Cérébrales. Elle ne parle pas, ne marche pas, ne peut pas faire les gestes du quotidien même les plus basiques. Malgré tout elle est d'une intelligence remarquable.

Perrine a tout de suite été entourée d'Amour et de toute l'attention dont elle avait besoin. Cette attention a surtout été donnée par mes parents. Ils avaient déjà deux filles (Moi, l'aînée et Coralie qui avait 7ans à cette époque).

Dans le parcours de Perrine, il y a eu le combat d'un papa et d'une maman, combat contre l'administration pour pouvoir inscrire Perrine en crèche par exemple, puis trouver un établissement adapté à ses besoins.

Combat contre les prix d'adaptations trop élevées, ce combat était celui de notre papa. Il a décidé, avec d'autres parents dans la même situation, de fonder une association : « Les papas bricoleurs », devenue ensuite « Les papas bricoleurs et les mamans astucieuses » car oui les idées peuvent aussi arriver des mamans !

Il a même contacté Jérôme Bonaldi (à l'époque à Canal+), puis Leroy Merlin est entré dans la danse et en a fait un concours des meilleures adaptations pour les personnes en situation de handicap « Le concours des papas bricoleurs et des mamans astucieuses » qui depuis est devenu « Le concours Fab Life ».

Malheureusement, nous avons perdu notre papa en 2007 un chaînon manquant dans le rouage d'une vie déjà bien perturbée.

Perrine a toujours beaucoup de mal à l'accepter. Nous aussi.

Et c'est depuis cette époque que je remarque de plus en plus tout le « travail » que doit fournir notre maman pour maintenir Perrine à flot, lui donner le sourire malgré les coups de blues, les coups de colère. Et encore et toujours enfoncer des portes, qui pourtant ne devrait pas être un obstacle à passer pour améliorer la vie de Perrine, ni de personne d'autres. Passer autant de temps au téléphone pour un fauteuil qui ne veut pas rouler, une synthèse qui ne s'allume plus, un rendez-vous loupé, l'organisation du week-end avec la venue de personnel pour le levé, la toilette ou le coucher, et j'en passe... Dernièrement, elle se bat également pour sa maman qui est en maison de retraite, car comme les MAS ou autres établissements, les moyens sont restreints. Il faut toujours être vigilants pour le bien-être de nos « aidés ».

Notre maman est merveilleuse et quand je vois tout l'Amour qu'elle nous donne, ses yeux qui pétillent quand Perrine est heureuse, je pense qu'elle mérite de se poser sans culpabiliser. Mais avant tout pour elle, c'est d'abord le bonheur de Perrine, et de ses deux autres filles bien sûr, qui compte.

Sandrine

RODOLPHE ET GÉRALDINE

Nous sommes une famille de cinq : un couple, Rodolphe et Géraldine entouré de trois merveilleux enfants : Fanchon, Milo et Sam. Nous sommes également un couple d'aidants familiaux autour de notre amour d'OGM (organisme génétiquement modifié) de 17 ans soutenu par nos deux petits partenaires de 8 et 12 ans.

Proche aidant ce n'est pas un choix Parcours sup ! Personne ne voudrait de cette vie ... Et pourtant, comme 11 millions de français, il est très probable que vous enfilerez un jour les habits d'aidant. Des habits pas si simples à porter.

Pour nous, le costumier est passé à l'âge de 25 ans ... On lui avait pourtant dit que ça taillait grand. Mais il n'a rien voulu savoir. Il claqua la porte derrière nous en s'esclaffant :

"De toute façon, vous allez grandir !"

Ainsi vêtus, nous voilà débarqués sur la planète des aidants : les hôpitaux souvent, les diagnostics déprimants, les soins fréquents et l'avenir en suspens ... 🎵 🎵 Pan pan pan pan, le ouistiti, il est parti, tant pis, tant pis 🎵 🎵... chantonne le livre premier âge de Fanchon qui aurait dû passer son bac cette année [... dans une autre vie]

Se dessinent alors deux choix :

- Monter dans une Fiat Multipla (parce que c'est la voiture la plus laide du monde) et s'envoler du haut de la falaise d'Etretat.

ou

- Rassembler les morceaux de nos rêves brisés pour tenter de créer autre chose ... quelque chose de nouveau.

L'amour inconditionnel validera la seconde option : un chemin où la maladie et le handicap ne phagocyteront pas notre vie. Elle sera malgré tout faite de projets, de voyages, de défis.

Comme annoncé plus haut, deux autres loustics viendront faire pencher la balance du côté des bien portants. Fanchon y aura toute sa place. Forcément, elle compte double !

Mais avant de vivre le handicap, il a fallu y survivre. Et comme nous n'étions pas équipés comme il se doit, les premiers pas furent difficiles.

Lorsque l'un de nous deux tombait parce qu'il s'emmêlait les pinces dans son pantalon sans ourlets, l'autre le relevait en disant : "on va y arriver"

...

La création de l'association "les Pachas" est un des piliers de cette vie d'après. Nous œuvrons pour garantir l'accès aux loisirs aux familles touchées par le handicap. Nous rendons possible ce que nombre d'entre elles ne pouvaient s'autoriser pour diverses raisons. Mais avec un peu d'huile de coude et une bonne dose de persuasion, les barrières peuvent tomber.

De tous ces combats passés et à venir, notre tribu tente aujourd'hui de capter ces pépites de vie qui sont notre carburant pour aller de l'avant, dans notre quotidien comme dans nos projets plus audacieux.

Parce qu'au fil des petites retouches sur nos corps grandissant, le costume, jadis trop grand, nous ira enfin ... comme un gant.

Géraldine, Rodolphe, Milo, Sam et Fanchon

En gratitude au projet "les bobos à la ferme"

Ce texte fut créé à 4 mains lors d'un aller-retour Le Mans - Caen à l'occasion d'une énième consultation !

LA DIFFÉRENCE, une île aux trésors cachés.

Philiana ma fille, aux beaux yeux pétillants,
Habitée de cette âme à la douce folie,
Ile aux trésors cachés, rivière aux flots riants,
Les fées ont oublié de visiter ton lit.
Il aura bien fallu, au long de ces années,
Abriter dans mon coeur une peine imbécile,
Nier la réalité, pas toi, mon nouveau né...
Au final accepter qu'il y a d'autres îles.
Mais ces regards fuyants, ou trop compatissants,
Arriverai-je à ne plus les trouver blessants ?
Fuir jusqu'en Martinique, deux ans sous les palmiers,
Ile où tu as trouvé bien d'autres différences,
Les copains métissés, les chansons et les danses,
Les Noëls à la plage, de très longues vacances !
Et au retour chercher une place en Foyer.

Maman - Une tranche de vie.

J'ai écrit ce texte en Avril 2012, juste avant de pouvoir réserver une place pour Philiana au merveilleux Foyer La Liane de SAINT LEONARD, alors en construction.

MAGALIE

« La vie est glissante, prends ma main » Jackson Brown

Je m'appelle Magalie, j'ai 43 ans, je suis la maman de Sohane, atteinte du syndrome de Phelan Mc Dermid, une maladie génétique rare puisqu'elle touche 600 personnes dans le monde.

Elle est donc un être rare...extraordinaire...et j'ai la chance d'être sa maman.

Le 26 Mai 2011, ma Sohane est née. Et avec elle, l'extraordinaire... Extraordinaire, c'est un mot qui peut souligner l'étonnement, l'admiration, la rareté, la singularité. Mais, c'est aussi l'évènement qui bouleverse, qui anéantit, qui traumatise au point que retrouver l'ordinaire devient une nécessité.

Ce n'est que bien plus tard que j'apprends son handicap mais depuis sa naissance, tout me paraît hors du commun. Sohane a un frère de quatre ans son aîné pour qui tout n'était que confirmation de mes ressources maternelles. Avec cette petite fille, je découvre l'arc en ciel émotionnel, puis le traumatisme avec le diagnostic et parfois même la dissociation quand apparaissent des troubles du comportement. Je vous épargne les souvenirs de son enfance qui débordent de stress, d'incompréhension, quand tout part à volo et qu'on a l'impression d'être passé dans une machine à laver. Je vous écris après avoir traversé un tsunami, j'en suis sortie vivante mais abîmée. J'ai couru après cette nécessité de re-trouver une vie ordinaire. J'ai voulu mener des combats pour ça, pour elle et j'ai aussi mené un combat pour lâcher ça aussi parce que finalement, la grande leçon que j'ai apprise, c'est que y'a rien de tel que de se construire son petit monde « extra et ordinaire ».

Son petit environnement sécurisé entouré de gens aimants et bienveillants. Ces personnes-là, qui se manifestent, qui se proposent, qui font en sorte que ça tienne, je les ai trouvés auprès de mon compagnon, de mes parents, de mon amie Amandine.

Il y a aussi Nadine, son éducatrice, la famille des aidants et les rencontres qu'on n'attend pas. Parce que toute est une histoire de rencontres dans le monde du handicap...

J'ai souvent cette chanson en tête quand je me sens découragée ou juste fatiguée : « chaque levée du jour est un nouveau round. Tu dis que tu joues pour le maintien, tu sais ce qui se trame si tu gamberges, si tu tergiverses, si tu serres la vis mais dans le sens inverse ». *

Oui, chaque jour, c'est un nouveau round. Pas besoin de vous expliquer pourquoi, vous connaissez. Les batailles avec les administrations, les batailles avec les autres : leurs jugements, leurs pseudo-psycho-bons conseils, leur abandon, et même les batailles avec soi-même contre la fatigue, la culpabilité, la colère, le désespoir.

Pas besoin de vous dire qu'il suffit d'un café entre aidants pour qu'on tourne en dérision des situations loufoques et que ça fasse vraiment du bien...

Pas besoin de vous dire aussi qu'il suffit d'un sourire de sa part pour que je devienne la maman la plus combative du monde. C'est vrai que ma fille m'a appris à vivre pleinement l'instant présent. On vit au jour le jour parce qu'on n'a pas de perspectives sur l'avenir et qu'on n'a pas envie d'y penser, on va pas se mentir. C'est vrai aussi que ma fille a donné un sens profond, vrai, authentique à ma vie bien plus que si j'avais suivi le parcours « habituel » de l'ordinaire. Alors pourquoi je m'inquiète ? Pourquoi je continue d'en vouloir aux gens qui ont détourné le regard ou qui nous ont délaissé ? Pourquoi je me mets en colère quand j'entends la maltraitance qui nous est faite ?

Pour notre journée, je nous souhaite d'être forts ensemble, d'être entendus, compris et soutenus parce que faut bien dire qu'on fait des trucs de fous au quotidien et qu'on fanfaronne jamais. Ben peut-être qu'on devrait...

Magalie

MME A.

Parler de ce qu'est être aidant. Vaste, vaste, vaste sujet.
D'abord je n'aime pas trop ce terme : je préfère accompagnant. Je pourrai vous parler de Maman, mais c'est banal.

Moi, j'ai envie de vous parler de sa nouvelle concubine. Oui parce que dans cette histoire nous sommes 3 : Ma mère a deux accompagnantes.

Nouvelle, nouvelle vite dit, disons qu'avant Elle se faisait discrète, presque insoupçonnée.

Au début gentille, presque effacée. Elle faisait des bluettes dans nos vies. Elle faisait voyager les choses dans la maison, mélanger les dates, les prénoms, les ingrédients dans les recettes de cuisine...

Et puis de plus en plus présente, Elle passa nous voir chaque jour. Et puis pour montrer son importance, ses bluettes sont devenues des frasques.

Et là, depuis quelques années, Elle montre son vrai visage : Jalouse, possessive, exclusive. Elle est là !

Elle a réussi à nous évincer tous. Elle a pris toute la place, Elle la manipule, la met en danger. Elle veut être le centre d'intérêt de sa vie, de nos vies. Toujours.

Elle a même fait que des fois, ma mère, elle n'existe plus : "Bonjour, allez-y présentez moi cette personne ? Madame est Alzheimer !"

Genre !!!! plus de prénom, plus d'identité, quoi... Elle est trop forte je vous dis.

Son petit nom, en effet c'est Alzheimer, vous la connaissez ?

Préparer ce petit mot était loin d'être simple : qu'est-ce qu'on a envie d'échanger ?

Au fur et à mesure de l'écriture, j'ai compris que en effet j'avais envie, besoin de parler d'Elle. Faire que cette maladie soit comprise comme une entité m'aide un peu chaque jour. Je peux la relayer au second plan, je peux la détester, je peux l'invectiver : l'autre là, elle mérite pas de majuscule. Je peux lui en vouloir, en faire le mauvais objet et ne garder que de l'amour pour Maman.

Ça me permet de redonner de la place à ma mère, une identité.

Elle n'est pas cette maladie. Ça ne la résume pas. J'ai mis "cette" d'ailleurs et non pas "sa" maladie. D'ailleurs je vais arrêter de parler d'elle et je vais vous parler enfin, de ce qu'est être accompagnant pour moi.

Je ne dis pas que c'est facile, je ne dis pas que j'y arrive tous les jours.

Des fois, je dérape : "rhooo, tu pourrais faire un effort !".

Et puis des fois, les fulgurances me font rire : "Je sais. Tu sais quoi ? Je sais que je ne sais pas !"

Accompagner ma mère dans son parcours de fin de vie ne veut pas dire que l'on n'a plus rien à vivre ensemble. Et j'aimerais ne garder que le meilleur. Continuer à avancer à ses côtés.

Et si cette histoire a fait que pendant quelques instants ce fut plus léger, tiens, ça veut dire que je vous accompagne aussi.

Libérez la parole c'est important et ne vous isolez pas, car c'est donner raison à la maladie et lui donner une place qu'elle ne mérite pas.

Je pense à vous, vous soutiens et vous embrasse fort.

Mme.A

SANDRA

Bonjour à tous,

Je me présente je m'appelle Sandra et je suis la maman d'Arthur qui vient d'avoir 3 ans.

Arthur est né par césarienne à 34 semaines d'aménorrhée avec un syndrome polymalformatif, durant ma grossesse les médecins lui ont décelé une malformation rénale qui a conduit à sa naissance à une insuffisance rénale terminale, d'autres malformations ont été vues en post-natal dont une MAR (malformation anorectale). Nous nous sommes battus chaque jour pour offrir à notre enfant la vie qu'il mérite d'avoir et ce malgré le pessimisme dont les médecins ont fait preuve, une vie de petit garçon comme les autres, savoir lui faire oublier sa maladie et qu'il n'existe pas que par elle.

Tout a commencé quand il est né nous sommes restés 4 mois hospitalisés, à apprendre les soins quotidiens, la dialyse péritonéale sur un petit bout de chou de 3 semaines parfois jusqu'à 12h par jour, à changer les poches de colostomie, à le nourrir autrement que par les biberons, apprendre à doser correctement les médicaments, tout ceci a duré 2 ans. L'an dernier lors d'un examen on nous a appris qu'Arthur avait une MAR complexe son intestin était connecté avec sa vessie, il fallait donc l'opérer pour réparer cette MAR avant d'envisager toute greffe rénale, et donc le passer en hémodialyse, depuis un peu plus d'un an nous sommes donc en hémodialyse, nous avons entre temps changé de centre et Arthur n'a plus de poche mais aujourd'hui la tâche est plus compliquée, il a parfois des crises de selles aiguës et les couches sont à changer toutes les 10 min et parfois où il n'y a rien pendant plusieurs jours.

Aujourd'hui, aucun médecin ne peut nous dire si Arthur aura un jour une continence. Donc nous avançons petit à petit en instaurant des rituels.

Voici mon quotidien de maman aidante, j'accompagne mon fils 4 fois par semaine en hémodialyse à Paris, nous rentrons tard et nous nous levons très tôt, les rdv kinés et orthophoniste à gérer. Arthur a des apports hydriques stricts son papa s'occupe donc de la nutrition et des médicaments, 6j/7 nous avons des hormones de croissance à lui injecter. Les nombreuses couches à changer lors des phases de selles aiguës.

Tout ce que je peux dire c'est qu'Arthur m'a fait découvrir une facette de moi que je ne connaissais pas. Une maman combative et qui serait capable de soulever des montagnes juste pour voir son enfant croquer la vie à pleine dents.

Sandra, maman d'Arthur

AWA

On me touche et retouche par petites touches

La couette posée sur mon corps m'englobe de sa chaleur. Elle me réconforte la nuit lorsque certains jours j'ai peur.

On me touche et retouche par petites touches.

L'eau tiède de la douche perle doucement sur mon front, puis sur mon ventre puis sur chacun de mes membres. Ça sent bon le savon !

On me touche et retouche par petites touches.

Le corset qui me maintient droit comme un « I » rabougri exerce sur mon torse une douce compression et permet que mon dos ne soit pas rond.

On me touche et retouche par petites touches.

Les caresses sur mes joues, les baisers bruyants dans mon cou me font frissonner gaiement et mes éclats de rires sont alors des plus stridents.

On me touche et retouche par petites touches.

Des massages doux et voluptueux m'apaisent et me rendent heureux.

On m'opère parfois et mes cicatrices me laissent à certains endroits des sillons granuleux.

On me touche et retouche par petites touches.

Il arrive que l'on me bouscule par inadvertance et que mon corps cabossé ne puisse pas toujours dire sa souffrance.

On me touche et retouche par petites touches.

J'aimerais prendre ma mère dans mes bras et la réconforter tout doucement, tout doucement.

J'aimerais toucher méticuleusement les mains rugueuses de mon père et le remercier pour ces plats délicieux, délicieux.

J'aimerais chahuter avec mes frères. Que nos bras et nos jambes s'entrelacent dans des jeux de corps à corps, de corps à corps.

J'aimerais que mes pieds s'ancrent dans le sol et que mes jambes me portent loin, loin vers l'horizon.

J'aimerais égrainer entre mes doigts le sable doux de la plage en été, en été.

J'aimerais patauger dans la gadoue ou rouler dans l'herbe parfumée, poil au nez !

J'aimerais toucher et retoucher par petites touches.

J'aimerais, j'aimerais.

Awa CAMARA

JASPAL

Chère Jaspal,

Mathilde a vraiment de la chance d'avoir une Jaspal dans sa vie ! Comment te dire ma reconnaissance, mon admiration et mes remerciements, à toi, son amie qui sais toujours être là quand il n'y a plus personne pour être aux côtés de Mathilde, ma fille.

Je pense en particulier à cette nuit qui s'annonçait si redoutable. Quelques jours plus tôt, elle t'avait dit que la livraison de Morphine arriverait trop tard pour faire le joint avec ce qui lui restait et qu'il en manquerait pour une nuit. Tu avais perçu son angoisse face à la gestion de la douleur, cette nuit-là. Elle craignait que, la souffrance devenue trop insupportable, elle bascule dans cette sorte de somnambulisme qu'elle avait déjà expérimenté et qu'elle redoutait tant. Tu sais qu'en ces moments, elle ne maîtrise plus ses actions, comme le jour où elle avait coupé sa pompe à Insuline. Tu connais ces dangers, ils te font peur et pourtant, tu lui avais, tout simplement, dit que tu serais là.

Alors, ce soir d'été, un soir où une jeune femme de ton âge aurait certainement préféré sortir et profiter d'une terrasse parisienne avec des copains et copines, tu as pris le risque de passer le périphérique et d'affronter la jungle qu'est la banlieue pour une parisienne. Tu as surtout pris le risque d'affronter la souffrance de ton amie, de supporter son visage qui se déforme et son humeur qui s'acidifie. Tu es venue armée seulement de ta gentillesse, ta bienveillance et votre profonde amitié.

Quand la soirée a basculé, quand la douleur s'est révélée si forte que ni tes mots de réconfort, ni vos souvenirs partagés, ni les médicaments qui restaient ne furent suffisants pour atténuer les souffrances, vous avez pris la décision de vous rendre aux urgences.

C'est toi qui as dû trouver une ambulance. C'est toi qui as veillé à ce qu'elle emporte tout ce qu'il lui fallait sans lui demander si elle avait pensé à prendre ses papiers, son chargeur de téléphone...

Sans le lui demander car elle peut réagir violemment quand elle est en plein stress. Avançant simplement à sa portée ce qu'elle cherche partout persuadée qu'elle l'a perdu, afin qu'elle le trouve elle-même. Tu as vérifié que Lol ait bien des croquettes et de l'eau, et en sortant qu'elle n'enfermait pas ses clefs à l'intérieur de l'appartement. Dans ces moments, tu le sais bien, elle qui pouvait être si organisée quand elle menait un combat syndical, ne gère plus rien et ne le supporte pas.

Et puis, tu l'as laissée là, au cœur de la nuit, dans cet hôpital, inquiète car tu sais que des fois les urgences sont maltraitantes. Vous en avez souvent discuté. Le lendemain, tu es revenue, avec quelques affaires complémentaires qu'elle t'avait demandées quand elle avait appris qu'elle serait hospitalisée quelques jours. Est-ce la fatigue ? est-ce le contrecoup du stress de la nuit ? Tu as fondu en larmes quand tu as vu qu'elle était perfusée là où elle ne le supporte pas. Et tu l'as encouragée à faire valoir ses droits de malade, tout en la rassurant.

Si personne n'avait été là, pour sa sortie, tu aurais encore su te rendre disponible, sans t'imposer. Où trouves-tu cette force pour affronter tout ça à ses côtés ? Sans doute y-at-il une grande part d'amitié, le souvenir de tant de défis relevés ensemble quand elle était moins malade, mais il y a bien plus que ça, une humanité extraordinaire au fond de toi.

Pour toi, Jaspal, mais aussi pour Marion ton alter ego, les amies que rien n'obligent à donner autant, j'aimerais qu'on invente un mot qui dise encore plus que merci !

Pascal

EMMANUELLE

Je m'appelle Emmanuelle, je suis la maman d'Alexis, 18 ans, polyhandicapé suite à une malformation cérébrale d'origine génétique.

Alexis est mon troisième enfant, la grossesse et l'accouchement se sont très bien passés.

Mais dès le début, tout fut très difficile. Alexis pleurait quasiment 23h/24, on devait le garder en porte bébé en permanence. Il était très raide, tétait mal et s'étouffait beaucoup et ne faisait aucune acquisition. Il avait aussi beaucoup de sursauts comme s'il avait peur, on apprendra plus tard qu'il s'agissait de spasmes épileptiques... Mais nous avons dû nous battre pour nous faire entendre ! Il avait presque 8 mois lorsqu'une IRM a révélé qu'il avait une malformation cérébrale. Ce fut enfin le début d'une prise en charge hospitalière. On commençait les anti-épileptiques et parallèlement nous apprenions la gravité de son polyhandicap. Les médecins lui donnaient une espérance de vie de 2 ans et on nous a proposé de le laisser à la pouponnière et d'en faire un autre...

Je pense que c'est à ce moment-là que je suis passée de maman à aidante. J'ai choisi ce jour-là de l'accompagner jusqu'au bout et de lui rendre la vie la plus confortable et la plus belle possible.

Évidemment, je ne mesurais pas la difficulté du parcours et les souffrances que nous aurions à traverser... et c'est mieux ainsi ! Nous avons franchi les étapes une à une, car à chaque jour suffit sa peine !

Suite à ce diagnostic le parcours "ordinaire" pour un enfant "extraordinaire" s'est mis en route... Rendez-vous sur rendez-vous, fatigue, incompetence, impuissance...

Je n'ai jamais cessé de penser que ce qui était proposé n'était pas à la hauteur voir totalement inadapté pour Alexis...

L'IME fut la pire étape et après 4 ans à temps partiel, à se battre sans arrêt pour chaque prise en charge, chaque transport, à lutter contre le sentiment de culpabilité qu'on nous faisait ressentir, nous avons pris la décision de retirer Alexis de l'institution et de se débrouiller par nous-même.

De plus en plus de parents sont et seront confrontés au problème de places dans les institutions, ou comme nous, à un choix d'institutions inadaptées pour leur enfant. C'est pourquoi j'ai voulu faire ce témoignage.

Je suis donc aidante de mon enfant polyhandicapé 24h/24, à domicile.

Alexis a 18 ans et ne tient toujours pas sa tête, il ne tient toujours pas assis, ne se retourne toujours pas, ne saisit toujours pas les objets, et est nourri par sonde de gastrostomie. Il a besoin de surveillance permanente à cause des fausses routes et a besoin d'être aspiré.

Afin de gagner en liberté, nous avons appris tous les gestes nécessaires petit à petit, y compris les gestes techniques de soins et de mobilisation.

Nous nous sommes entourés d'un réseau de professionnels en libéral à domicile qui nous épaulent et qui nous guident (médecin traitant, kiné, psychomotricienne, ergothérapeute).

La MDPH a reconnu un besoin d'aide humaine 24h/24 et nous sommes actuellement 2 à prendre soin d'Alexis au quotidien (maman et papa). Toute notre vie tourne autour d'Alexis et nous avons très peu de moments de liberté pour l'instant.

Notre objectif est de prochainement recruter en CESU des auxiliaires de vie que nous formerons afin de pouvoir avoir des moments de répit et qu'Alexis soit également plus sociabilisé.

Depuis notre décision de retirer Alexis de l'institution le rythme s'est apaisé, nous avons conquis une forme de liberté et d'autonomie qui nous paraît plus facile à vivre. Il est heureux, il s'épanouit et c'est pour nous un grand bonheur de le voir sourire chaque jour.

Emmanuelle

STÉPHANIE

Je suis la maman de Florian, tout d'abord diagnostiqué comme présentant une dysharmonie évolutive ou un trouble autistique à l'âge de 3 ans puis finalement diagnostiqué autiste atypique à 4 ans.

L'annonce du premier diagnostic a été à la fois un soulagement et une épreuve ; un soulagement car enfin un début de réponse après 22 mois d'inquiétude, de questionnement et de rendez-vous médicaux infructueux ; une épreuve par le manque de tact et d'empathie de la psychiatre annonçant le diagnostic.

Ensuite a commencé une longue traversée du désert : la déscolarisation de Florian, l'emploi du temps infernal pour conduire Florian au CAMSP, au CMP, au CRA ou chez l'orthophoniste et ne pas oublier d'accorder du temps aussi à son grand frère et sa petite sœur, les rendez-vous avec les psychiatres et leurs questions culpabilisantes, la perte de vie sociale, le stress omniprésent quant à l'avenir proche et moins proche de Florian, la charge mentale, la fatigue, l'oubli de soi peu à peu, le manque de temps, le sentiment de solitude et d'injustice, les remarques désobligeantes des ignorants du handicap lors des crises de Florian dans les magasins ou les lieux publics, l'épuisement, le divorce, la dépression ...

Puis peu à peu au cœur de ce désert sont apparues des oasis d'espoir qui m'ont ressourcée : le soutien quotidien de mes parents mais aussi de ma sœur et mes amis, ma rencontre avec Odile Annota d'Opale Autisme 62 qui, la première, m'a expliqué le "fonctionnement" de mon fils, la rencontre avec d'autres parents d'enfants porteurs d'autisme et leurs conseils, les formations avec EDI pour mieux comprendre Florian, les éducateurs de l'IME Eolia qui ont cru dans les capacités de Florian et l'ont fait progresser, la bienveillance de toute l'équipe du SAJ d'Outreau et enfin ma rencontre avec Elodie et son équipe des Bobos à la ferme.

Je n'ai pas choisi d'être aidante ; la vie me l'a imposé. Les débuts de "cette prise de fonction" ont été éprouvants ; mon couple n'y a pas survécu et je me suis effondrée.

Mais peu à peu, je me suis relevée : Thibault et Leelou, mes 2 autres enfants, m'en ont donné la force et ont eux aussi endossé le rôle d'aidants. J'ai également eu la chance de rencontrer les bonnes personnes au bon moment, d'autres aidants qui étaient passés par là, qui ont su me conseiller, me reconforter et me motiver.

Le périple des aidants est épuisant, silencieux et invisible aux yeux de la société.

Aujourd'hui, je suis heureuse de pouvoir témoigner et j'espère apporter de l'espoir à tous ceux qui viennent de commencer leur rôle d'aidant. Même si votre cœur est rempli de tristesse, de doute et d'angoisse à l'annonce du diagnostic, croyez en vous ! Battez-vous ! Avec l'amour pour votre aidé, vous allez déplacer des montagnes mais vous ne le savez pas encore.

Merci à toi Florian qui m'a rendue plus forte et déterminée, qui m'a appris à savourer les petites victoires et les petits bonheurs, qui a redéfini mes priorités et qui, en me faisant découvrir le monde du handicap, m'a permis de rencontrer des personnes humainement magnifiques.

Stéphanie

JULIETTE

Après avoir été Parents Extraordinaires !!
Nous voici maintenant des z aidants en Or !!!

Merci à toute l'équipe des bobos de la ferme pour votre bienveillance et votre soutien et ainsi nous donnez la possibilité de pouvoir nous exprimer.

Dans la vie on ne choisit pas d'être aidant !

Un jour vous mettez au monde un petit être, un petit bout de vous et au fil du temps vous vous rendez compte qu'il est différent et là le monde s'écroule.

Les angoisses démarrent la famille est chamboulée, la fratrie est en souffrance mais quand on est aidant on doit toujours montrer qu'on est fort pour lui, pour les gens qui nous entourent et qu'on va se battre pour trouver des solutions ensemble aux problèmes.

Notre fils autiste Florian a 24 ans. Je ne vous parlerai pas de son parcours du combattant, de l'énergie que nous avons dû déployer pour lui et avec lui. Son courage est exceptionnel.

Aujourd'hui, il doit se battre encore d'avantage. Non seulement il est différent mais en plus il a dû subir des horreurs.

Nos aidés sont si vulnérables.

C'est dans ces moments-là qu'on se rend compte l'importance de nos choix de vie pour eux et la pression énorme que nous avons.

Être aidant, c'est un grand mot.

Être aidant c'est plusieurs casquettes c'est psychologue, soignant, éducateur et bien d'autres encore. Il faut donner beaucoup d'amour, d'attention, de patience, d'analyse, d'observation, de soin et de bien vaillance à un être cher qui ne peut pas le faire soit même.

Être aidant c'est donner de son temps, de ne jamais rien lâcher et souvent de s'oublier soit même.

Quand nos aidés sont entourés d'amour ils nous surprennent toujours.

Quel que soit le handicap de nos aidés, ils nous ont choisi. La vie nous a donné un chemin de vie où chaque petit moment de bonheur et de joie nous donne une satisfaction indescriptible d'être présent pour eux.

Et même si on est épuisé on les aime très fort nos petits bouts ♥.

Juliette

MORGANE

Bonsoir Les Bobos à la Ferme,

Pour être tout à fait transparente, ça fait quelques temps que je voulais participer à votre superbe concours « Les Z en or ». Je voulais faire une vidéo canon et... la semaine a été tellement rude et difficile ! Vous connaissez ce quotidien qui est si imprévu et tellement prenant ! Alors me voici à prendre ma plume ce soir pour vous décrire notre histoire et notre quotidien. Mille mercis de nous donner l'occasion de prendre la parole. C'est tellement gentil !

Je suis la maman d'un adorable garçon, Nate, âgé de 2 ans et demi. C'est un petit guerrier atteint d'une maladie génétique extrêmement rare : le syndrome d'Allan Herndon Dudley. Ce syndrome est pratiquement inconnu des professionnels de santé et concerne moins d'une personne sur 1 million. Orphanet estime à 320 le nombre de malades dans le monde.

Les formes sévères - qui sont les plus fréquentes - induisent une situation de polyhandicap avec une hypotonie axiale sévère, une absence de marche et de langage et une dystonie invalidante... Nous avons eu ce terrible diagnostic à ses 11 mois après un parcours du combattant.

Nate a aujourd'hui 31 mois mais son cerveau n'a quasiment pas évolué depuis ses 4 mois. Il ne se retourne pas, ne fait pas du 4 pattes, ne s'assoit pas, ne marche pas et ne parle pas. Il a également des troubles de l'oralité et est donc alimenté par gastrostomie.

Il prend un traitement pour sa maladie génétique mais ce médicament est actuellement en essai clinique. Nous gardons espoir... Tout ça n'est pas forcément joyeux et pourtant Nate est un véritable rayon de soleil. Il sourit énormément quand il ne souffre pas et il est très expressif ! C'est une belle leçon de vie pour tout le monde. Nous déplacerons des montagnes pour lui et nous avons une relation tellement fusionnelle.

Nous profitons tellement des petites victoires et de tout ce qu'il peut nous apporter !

En plus des séances « traditionnelles », nous avons beaucoup cherché et échangé avec d'autres parents. Nous nous sommes également orientés vers des thérapies alternatives, moins connues comme la méthode chilienne Medek, la méthode hongroise l'École Conductive, des séances Feldenkrais, Snoezelen, de l'équithérapie.

Pour mettre toutes les chances de notre côté, Nate participe également depuis juillet à des stages intensifs. Le premier a eu lieu à Lyon (l'école conductive) et nous sommes prêts à partir à l'étranger comme en Espagne ou en Pologne. Toutes ces thérapies alternatives et ces stages intensifs ne sont malheureusement pas pris en charge.

C'est son combat, notre combat et nous déployons toute l'énergie possible pour qu'il ait la meilleure vie possible.

Nous avons donc créé depuis début janvier l'association Le Sourire de Nate pour le soutenir dans son combat et l'aider à gagner en confort et en qualité de vie. Elle a pour but de financer des stages intensifs, des séances de rééducation, du matériel spécialisé qui ne sont pas pris en charge par la sécurité sociale. Nous souhaitons également aider d'autres enfants atteints du même syndrome ou d'une maladie génétique.

Je tiens un compte Instagram depuis mars 2021 (@lesourirede-nate) où je raconte notre parcours et notre quotidien. Nous montrons que la vie n'est pas toujours simple mais que l'amour est plus fort que tout, qu'il faut profiter de l'instant présent et apprécier les petits bonheurs simples de la vie quotidienne.

Nous serions tellement honorés et heureux d'être sélectionnés et même si nous avons déjà une association, nous avons besoin de vous !

Je vous remercie mille fois par avance et vous souhaite une excellente soirée.

Morgane



LYSE

Bonjour à tous,

Je vais commencer par nous présenter notre famille.

Jérémie, 36 ans

Lyse, 32 ans

Lucas, 8 ans.

Il y a 8 ans, un 6 juin, comme un "débarquement" nous arriver notre petit prince. Que du bonheur.

À 2 ans et demi un diagnostic. Il ne nous fait pas tomber de haut mais nous rassure, nous accompagne, nous ouvre des portes. Mais à partir de là, la galère de l'administration française ne nous quittera plus. Dossiers Mdp, dossier d'inscription, fiche de renseignements, profil de notre enfant en quelques lignes, justifications, convocations, explications etc. et bien sur les salles d'attentes.

La scolarisation, puis l'arrivée en IME.

Tout ce stress, toutes ces contrariétés, tous ces "non", ces "ce n'est pas possible", ces "ha non désolé" ces "vous savez on arrive au bout de ce qu'on peut lui apporter", ces termes d'une intense brutalité "autiste sévère", "déficience mentale", "crises" et j'en passe.

Et bien tout ça j'ai l'impression que ça n'a affecté en rien notre petit prince qui évolue, qui grandit, qui est souriant, qui a des crises de rire, qui est attachant, qui est câlin, qui apprend, qui chante, qui parle.

L'autisme fait partie de lui, fait partie de nous mais comme une amie qui nous apporte, qui nous apprend. Le handicap nous a ouvert plus grand les yeux et le cœur. Tout ça nous a changé profondément.

Être aidant c'est dur, c'est stressant, c'est en permanence être sur ses gardes, c'est manquer de sommeil, rêver de découvrir le sens du mot "répit", c'est être un parent différent qui ne peut pas se réjouir des mêmes choses que les autres parents, et c'est de ce fait isolant socialement, professionnellement, il y a des choix à faire qui deviennent une évidence.

Être aidant c'est aussi s'oublier soit même, socialement et professionnellement aussi comme je l'ai déjà dit mais c'est aussi avoir tendance à oublier le couple. Parce les moyens de gardes se compliquent, parce que les lieux sans jugement n'existent pas. Tout devient compliqué.

Et c'est alors qu'on se découvre des forces, des ressources insoupçonnées. On devient grâce à nos enfants plus grands de force, d'esprit, d'envie.

Voilà j'espère que ce texte vous plaira, moi en tout cas ça m'a fait un bien fou de l'écrire.

Merci aux bobos d'être là pour nous accompagner dans des conditions idylliques dans nos moments de répit.

Lyse, Jérémie et Lucas Lenel

MAUD

Merci à vous pour ce que vous faites ! Voici mon texte !

~ Maman mais pas seulement ~

Des journées rythmées par les soins, les alimentations, les rdv médicaux et les rdv de rééducation, le tout mêlé à la vie quotidienne d'un bébé et les tâches ménagères classiques.

Les journées sont denses, parfois éprouvantes, je n'ai pas le temps de m'ennuyer.

Un coup infirmière, diététicienne, un coup kiné, psychomot', orthophoniste ou orthoptiste mais surtout EJE ♥, souvent taxi, régulièrement assistante sociale, traductrice de compte-rendus médicaux, secrétaire ou encore gestionnaire de stocks. Mon CV s'est étoffé depuis quelques mois !

Être à la maison avec son bébé c'est une chance que toutes les familles ne peuvent pas se permettre. Profiter de son enfant, être présent pour lui dès qu'il en a besoin, le voir évoluer et ne rien rater, participer à son éveil c'est un plaisir au quotidien.

Mais être aidant ce n'est pas rien et cela demande aussi du soutien qu'il soit familial, amical, psychologique, humain ou financier.

Maud Marquer

AGATHE

Je me rends compte que je suis totalement hors délai pour ma participation pour les z en or. Malgré tout je voulais vous envoyer mon texte.

Il n'est pas juste que je fasse parti de la sélection en concours et je ne demande pas cela, mais si jamais vous affichez sur place ou sur internet l'ensemble des participations reçues, j'aimerais qu'il y trouve sa place. Sinon tanpis, aucun regret.

" Je suis aidante - statut inconnu

Je suis aidante, j'ai un planning, des horaires, des comptes à rendre à et pourtant je coche la case non salarié, je ne suis qu'une femme au foyer.

Je suis aidante, je suis chauffeur, éduc spé, orthophoniste et spécialiste des papiers. Je suis formée, plusieurs jours par an, sorte de formation continue sans fin, mais pour la société je ne suis rien.

Je suis aidante, je suis épuisée, je suis fauchée, partout les injonctions mais jamais de vraies solutions. Trop jeune, trop vieux, trop problématique, trop lourd, trop loin, des excuses y en a plein.

Je suis aidante, je ne suis pas super humaine ou un super héros, je ne fais pas cela par choix ou par altruisme, je suis aidante et ma seule force est ma résilience.

Je suis aidante, d'un enfant ou de mon conjoint, d'un parent ou d'une soeur qui n'a plus rien. Je suis aidante et j'ai mis ma vie entre parenthèse, alors même que cela me pèse.

Je suis aidante de la personne handicapée mais aussi de la société. Si je n'étais pas là qui paierait pour tout cela ?

Je suis aidante et je ne touche rien. De l'argent pour des soins oui, mais pour manger, me loger, m'habiller ? Suis je censée être sdf pour m'occuper de quelqu'un dans le besoin.

Je suis aidante et je vis dans la peur de ce qu'il arrivera si je n'étais plus là.

Je suis aidante, je n'ai pas le temps de prendre soin de ma santé, je dois m'occuper de mon aidé. Et pour moi pas de soin à domicile, je peux me déplacer, je ne suis pas handicapée.

Je suis aidante, et j'aime mon aidé. Je veux le mieux pour lui au détriment de ma liberté. Combien taisent en silence des violences car elles n'ont plus le choix que de rester ?

Je suis aidante et le marché du travail n'est pas adapté. On me dit d'aller travailler sans me donner une piste où trouver, il ne faut oublier les 70h par semaine où je suis déjà occupée.

Je suis aidante, et je permets à la société d'économiser plus de 11 milliards chaque année, ne serait ce donc pas juste d'être reconnue plus d'une journée ?"

Bien à vous,

Agathe Nguyen

ÉLODIE & LOUIS

Dénonciation, c'est le terme que Louis emploie lorsqu'une personne valorise un aidant !
Bizarre ! Etrange ! Nous, nous vous proposons une assignation à apparaître Elodie et Louis,
pouvez vous venir svp ?

Vous avez devant vous des Zaidants en or de A à Z ; aidants, aidants d'aidants, aidants d'aidants d'aidants etc...
Nous leur avons trouvé une autre appellation : les Zorros en Or !

Sauveurs d'eux-mêmes et des autres, ils le font avec panache ; petits coups d'épée à droite, douceur immense teintée de douleur à gauche. Sourires, rires, humour se renvoient la balle avec la colère et la révolte.
L'empathie extrême, le cœur grand ouvert se conjugue avec épuisement. Funambules, ils marchent sur le fil de la vie, bon vivants, la croquant à pleines dents.

Inconditionnalité et disponibilité leur font oublier par trop d'humilité ce à quoi eux aussi ils ont droit ;
un peu de temps de répit pour reprendre leur souffle dans cette course folle, un temps pour soi pour avancer longtemps dans le cocon d'amour qu'ils ont su si bien construire avec Andréa, Ysé et Abel malgré les tornades d'émotions et de gens qui passent par les 4 portes de leurs maison.

Merci d'être qui vous êtes, des ex...ceptionnels ...

Nous vous décernons un double Z en or !

Sandrine & Lactitia