

Frédérique

"Celle qui rêvait de ne pas connaître la définition d'aidant"

Lorsque le handicap s'est invité chez moi, je n'ai pas compris tout de suite ce qui m'arrivait. Qui était cet invité qui mangeait à ma table, prenait la meilleure place sur le canapé, nous suivait partout où nous allions, dormait (ou ne dormait pas) en même temps que moi, planait au dessus de nos têtes et dans toutes les conversations ? Il s'est tellement bien installé, qu'il s'est fondu en nous et nous en lui.

Il a eu l'audace de reprogrammer totalement ma façon de penser et d'agir, ce que 39 années n'avaient pas réussi à faire. Balayées les idées si bêtes qu'on a la même normalité, éradiqué le monde du rond qui ne peut rentrer que dans un rond. C'est fort, c'est puissant, ça fiche une sacrée claque, ça remet bien à sa place, ça règle à vie le leurre du : ça ne m'arrivera pas... à moi.

Il a eu cette témérité de m'offrir une nouvelle vision, à 360°, me laissant découvrir avec stupeur ce monde que j'avais ignoré, laissé pour compte, regardé parfois sans vrai intérêt sinon avec un peu d'empathie.

Il a étoffé mon vocabulaire qui pourtant déjà bien fourni s'est affublé de termes scientifiques, médicaux me laissant parfois l'impression d'être dans la profession. Nystagmus, anomalie chromosomique, hypotonie, epicantus pour mon petit Robin mais aussi gastrostomie, autiste asperger, syndrome de west pour d'autres... Le handicap dans sa grande mansuétude, permet d'ouvrir des portes inconnues vers d'autres mondes et de nous faire s'y intéresser même si ce n'est pas le nôtre. Comme un besoin de rattraper le temps... Comme pour s'excuser d'avoir zappé 180° de monde. Un réseau s'élargit alors dans notre vie quand celui d'"avant" se réduit ou s'appauvrit...

Le handicap devient un koh lanta à lui seul.

On passe d'abord l'épreuve du deuil de l'enfant normal. Il est impossible de gagner cette épreuve si on se met à réfléchir un peu trop ou qu'on se compare aux autres. On passe alors les épreuves des ascenseurs émotionnels entre les différentes annonces, les déceptions mais surtout les petites victoires qui se transforment en quête du Graal et qui sont si bonnes pour le moral.

L'épreuve de faire comme si tout était normal et possible en vacances ou lors d'une sortie est pas mal non plus, elle nous renvoie bien l'incapacité de faire comme les autres...

Mais la pire épreuve c'est sans conteste celle de la peur de perdre son enfant lorsque le handicap menace sa santé. C'est la plus cruelle, la plus injuste, la plus insoutenable.

L'épreuve cachée, celle dont on tait l'existence, c'est de parvenir à ne pas penser à l'après, quand on ne sera plus là. C'est aussi se mot-dire/maudire quand on pense de façon insensée qu'on devrait partir en même temps.

Alors quand un jour le terme aidant est évoqué, on s'y refuse. On se dit qu'un aidant s'occupe à temps plein ou presque de quelqu'un de dépendant. Au départ, nous on voulait être parents. Finalement, on l'est. Bon une version plus développée, sublimée serait même poétique voire élogieux. On liste ce qu'on fait, un peu éducateur, un peu orthophoniste, un peu infirmier, un peu secrétaire, un peu taxi, un peu avocat voire défenseur des droits. Ça fait beaucoup de un peu finalement...

En dressant cette liste de un peu, on réalise. On baisse les yeux sur nos chaussures émoussées par les pas dans les couloirs d'un camp ou d'un hôpital, on regarde le jean qu'on porte qui a remplacé la robe de femme active ou le costume de futur cadre, on jette un regard sur nos mains dont la peau est plus fine, dont les ongles ne sont pas manucurés, on regarde notre ventre en pensant à notre moral, on se demande quand on s'est dit des mots doux et réconfortants à soi même pour la dernière fois, on entend son cœur battre (oui il bat mais pas un peu vite ? De toute façon c'est compliqué de voir un cardiologue on verra ça plus tard)... Et on lève enfin la tête, face au miroir. On voit enfin de qui on parle quand on parle d'aidant. De quelqu'un qui s'est oublié beaucoup, qui a avancé tête baissée par amour, par dépit, pour ne pas tomber. Quelqu'un qui a vieilli, qui était sûrement plus apprêté avant mais qui a gagné une certaine maturité et résilience, et ça a son charme aussi non ? Quelqu'un qui a besoin de reconnaissance même si la plus belle c'est sûrement celle de son enfant dit "différent". Et c'est sûrement la plus grande, la plus grisante, la plus extraordinaire que l'on peut souhaiter à tout être humain.

Je finirais avec cette citation d'Einstein :

"La vie c'est comme une bicyclette, il faut avancer pour ne pas perdre l'équilibre"

Alors si j'ai un souhait à faire en tant qu'aidante pas encore aidée, c'est que je suis prête à avancer encore longtemps et à mon rythme mais je ne suis pas contre qu'on mette des petites roues à ma bicyclette ou qu'on aplatisse les collines et qu'on rase quelques montagnes pour m'aider...

Frédérique, maman de Robin.



Sandrine L.

À toi ma sœur,

À ta naissance, j'avais 5ans et toute l'insouciance d'une petite fille qui rêvait de devenir princesse.

Le temps passe, tu grandis mais pas comme les frères et sœurs de mes copines...

Je suis jalouse, maman s'occupe tout le temps de toi et moi alors ???

A mes 10 ans tu ne marches toujours pas et tu me parles avec ton langage à toi , je comprends que tu ne marcheras jamais...pourtant j'essaie de t'aider à tenir debout mais la magie n'opère pas.

Arrive pour moi la culpabilité, immense, intense quelle souffrance. Je supplie tous les soirs dans mon lit de pouvoir prendre ta place et de te permettre d'utiliser mes jambes.

Quelle poids cette culpabilité...pourquoi toi et pas moi ? C'est tellement injuste cette vie qu'on te propose.

A 14ans je fais un stage pour le collège dans ton foyer et c'est une véritable révélation pour moi . Je me rends compte que je suis plus à l'aise avec les personnes en situation de handicap qu'avec les personnes « ordinaires » . L'humilité, la joie de vivre, le courage , la sincérité que de belles valeurs je découvre à vos côtés...

J'ai connu l'échec scolaire et les addictions...

Depuis plusieurs années j'ai appris à vivre avec cette culpabilité et j'en ai fait une force.

Je suis désormais éducatrice spécialisée et j'aime mon métier.

Je t'aime ma soeur du plus profond de mon être .

Sandrine

Stéphanie

Se battre.

Depuis le début : 30 heures pour être entendue à la maternité. Quelque chose n'allait pas.

S'entendre dire «Elle est fatiguée, vous êtes fatiguée, ça va aller...» Et au bout du compte, finir en réa néo-nat, à 36 heures de vie.

Se battre ensuite pour compléter «le dossier MDMPH». musique angoissante.

Se battre encore pour trouver un kiné spécialisé.

Se battre avec son employeur pour avoir le choix de son jour libéré.

Se battre pour avoir une place au centre d'appareillage.

Se battre pour qu'elle soit acceptée au sein d'un CAMSP.

Se battre pour lui trouver une place en crèche adaptée (Merci @Lasourisverte, Lyon).

Se battre encore pour lui trouver une place en IME: une dizaine de lettres à l'intention du président, de ministres, d'élus... ← 3ans d'attente! On a eu de la chance!

Se battre pour organiser notre emploi du temps, autour des soins et autres rendez-vous pour elle, sa sœur, nous...

Se battre ensuite pour aménager l'appartement.

Se battre pour quesa grande sœur puisse vivre sa vie de petite fille : ses activités, ses amis...

Se battre pour trouver des moments de répit pour nous, parents.

Se battre contre les poncifs: «Je ne pourrais jamais faire ce que vous faites! Quel courage vous avez! Heureusement vous avez la grande!...»

Aider

Lui préparer ses médicaments.

Passer les nuits à côté d'elle, en mode «je dors mais je ne dors pas» au cas où elle se mette à vomir. Et quand ça se passe, tout changer, parfois lui donner un bain en pleine nuit car avec le gant ce n'est pas possible de tout nettoyer.

L'habiller, lui changer ses protections, la changer de position... Être là, tout le temps, pour elle, et tout faire, tout le temps.

Accepter.

Accepter d'être parents d'une enfant différente.

Accepter que nos plans sur la comète soient totalement autres.

Accepter les regards: ceux pleins de questions des enfants, ceux gênés, emprunts de pitié des adultes, ceux soulagés des parents d'enfants ordinaires...

Accepter de changer de lieu de vie pour améliorer son quotidien, notre quotidien.

Accepter de ne pas savoir: l'errance de diagnostic, la fameuse... Et finalement, pour nous, ça ne sert pas à grand-chose de savoir puisque sa pathologie est tellement rare!

Accepter notre impuissance face à son épilepsie, son asthme, son polyhandicap...

Accepter son amour tellement grand, tellement inconditionnel...

Accepter d'être une famille «décomposée»: l'un s'occupe de la grande, l'autre d'elle : nous sommes souvent séparés.

Vivre.

Vivre, en étant en colère, tout le temps. Entendre ses proches dire «Mais arrête d'être en colère, à quoi ça t'avance?» → A rester debout, à tenir, envers et contre tout, à chercher tout ce qui est possible pour améliorer son bien-être.

Vivre malgré les hospitalisations.

Vivre malgré le «projet de soin», qui indique les préconisations des médecins en cas de grand mal épileptique phramaco-résistant, de décompensation respiratoire sévère, de défaillance cardiaque...

Le «non acharnement» sur son enfant si petit, si différent, si dépendant...

Vivre les belles joies d'un changement de groupe à l'IME, vivre les petits sourires, les étoiles dans ses yeux quand elle entend notre voix.

Vivre ces belles rencontres avec de belles personnes: voisins, amis, parents d'enfants différents...

Vivre, sans savoir de quoi sera fait demain, sans savoir si elle nous survivra, si nous lui survivrons...

Bref, être aidant.

Sylvie

Hélène, 5 ans.

Petite fille qui ne serait pas là si nous avions eu le diagnostic de son frère avant sa conception.

Petite fille qui n'a rien demandé et qui doit grandir aux côtés de son grand frère qui devient doucement son petit frère.

Hélène, qui ne comprend pas encore tout mais qui en fait, comprend très bien que sa vie, notre vie doit tourner autour de son frère.

Notre fille qui doit porter le poids d'être celle qui nous a appris à être seulement des parents...

Notre fille dont nous sommes tellement fiers !

Notre fille qui nous dit parfois «j'aimerais tellement entendre la voix de Gabriel», sans se rendre compte de l'infinie douleur qu'elle réveille en nous.

Notre petite fille, aidante dès sa naissance de son frère et de ses parents meurtris par le destin.

Nous sommes une famille portée par cette petite fille, déjà extraordinaire.

Gabriel 9 ans et Hélène 5 ans qui accompagnent leurs parents Sylvie et Karim.

Caroline

Bonjour je m'appelle Caroline je suis aidante de ma fille carolina qui va avoir 17 ans porteur du syndrome prader willi, maladie très complexe et compliquée à la fois au quotidien

J'ai su le diagnostique le vrai nom de la maladie à ses 1 an après les test d'ADN , on m'a proposé si je voulais l'abandonner pour la mettre ensuite à l'adoption, biensur que j'ai refusé je suis repartie de l'hôpital de purpan avec tous les infos des médecins, les larmes qui coulaient, j'ai promis à ma fille que sa vie allait être belle ensemble et qu'on allait voyager.

La vie est dure au quotidien , 17 ans que je suis le rythme des rendez-vous, des crises seule puisque souvent après le diagnostique le couple ne tient pas.

Mais je ne changerai rien au monde ma vie actuellement .

Caroline et carolina

Françoise

A Aurore ma raison de vivre

AU PAYS DE L'AUTISME

Un soir de janvier, à la lisière d'un monde inconnu, j'ai franchi un portail dont seuls les parents extraordinaires détiennent la clef. Je n'ai pas choisi d'escalader des rochers surplombants des collines jonchées d'obstacles insurmontables, ni de suivre ce chemin sans retour, ils se sont imposés à moi comme une évidence.

Une tornade a détruit en quelques secondes mon existence heureuse, emportant sur son passage mes rêves, mes projets et mes ambitions professionnelles. Comme la rosée et le soleil reverdissent l'herbe au printemps, je me suis découverte une volonté, une force mentale, une résistance physique et des pouvoirs magiques insoupçonnés, je suis devenue une maman hors norme.

Je gravis des sommets, traverse des déserts de solitude, je noie mon chagrin dans les rivières profondes du désespoir ; dans la neige épuisée de fatigue je me suis plus d'une fois écroulée impuissante face à la douleur mais au fond de la vallée du découragement scintille de mille étoiles l'Amour que je voue à mon enfant.

Une forêt sombre et inquiétante où le vent pousse des plaintes sous les coups de la souffrance me persuade de rester courageuse et de continuer à mener mon combat quotidien. J'ai cueilli une fleur cachée sous la mousse qui se nomme «Patience» quand rôde la lassitude, je m'enivre de son parfum qui m'aide à apaiser le stress des jours de pluie.

Il ne suffit pas de planter des arbres pour obtenir une vie féconde mais à force de répéter inlassablement les mêmes mots, les mêmes gestes, cette terre hostile nous récompense des fruits de nos efforts. Apparaît tout à coup une clairière miraculeuse où résonne des éclats de rire, des sourires complices, des doux calins, un progrès inespéré, des cadeaux tellement réconfortants, happée par ces bonheurs je reprends confiance

Maintes fois j'ai emprunté des sentiers qui m'ont mené nulle part malgré cela, je persiste à avancer dans le labyrinthe mystérieux du handicap. Plus que des réponses de mon enfant, dans ses yeux je peux lire tout ce que je représente pour elle et au combien je lui suis indispensable. Ses doigts refermés sur les miens comme s'ils se refermaient sur son cœur me montrent la voie à suivre.

Morgane

Proches aidants, 2 mots qu'ils veulent tout et rien dire à la fois...

Mais 2 mots qui changent votre vie du jour au lendemain et à tout jamais, votre regard, façon de vivre et de penser.

On est parents, filles, fils, époux et bien plus mais surtout nous sommes un soutien, une canne, une aide, le clown de la maison, le médecin et l'auxiliaire de vie.

Pourquoi?

Pourquoi nous?

Et pourquoi vous?

Des millions de questions et de choses à faire, une énergie folle, beaucoup de pleure et plein d'amour.

Baisser les bras, se battre, manquer de soutien et douter son notre quotidien.

Mais merci à tous ces proches aidants, plus que indispensable à ces personnes EXTRAordinaires.

Morgane, maman d'une petite fille de 3 ans et demi atteinte d'une maladie rare

Maëlle

Je suis la maman de..... Stop...."oui mais vous avez une identité aussi madame" ,... C'est vrai j'aitendance à m'oublier alors je me présente .

Je suis Maëlle, j'ai 34 ans et je suis la maman de 3 enfants je dirais même 4 car je suis également une maman ange, je suis assistante de vie , mais je suis également aidante familiale, et oui j'ai une jolie princesse exceptionnelle qui se prénomme Gina , elle a 13 ans polyhandicapée.

Gina est mon aîné et malheureusement à ses 4 mois de vie tout à changer.

Les nuits , son état ,...ayant vu différents médecins c'est à ses 7 mois qu'un neurologue a voulu m'écouter ,une IRM a été programmée et par la suite cette vie de jeune maman de 21 ans c'est transformée en tornade , tout était devenu sombre suite au verdict ...

Gina souffrait d'une compression médullaire, il fallait l'opérer en urgence , mon petit bébé de même pas 8 mois qui se battait déjà contre la vie .

Un déchirement, ce bébé tant désirée, tant de projets, tout s'écrouler sans comprendre ce que allait devenir sa vie ,ma vie .

Cette jeune maman de 21 ans en prenait 20 d'un coup ,mûrir plus vite , apprendre à vivre un jour après l'autre.

Oublier ses rêves ,oublier de voir ma jolie poupée courir , jouer avec une poussette, c'est tellement horrible d'affronter ce destin, mais voilà c'est mon destin ,notre destin .

Ma mission : de faire le maximum pour lui apporter le meilleur de sa vie ,de la rendre heureuse ,de continuer à vivre .

Gina m'a tellement apporter tant de chose et continue à m'apporter cette rage de vivre pour elle .

Et pourtant j'étais loin de m'imaginer que je ne deviendrais plus qu'une maman mais une infirmière, une ambulancière , une kinésithérapeute, une ergothérapeute, aidant familiale, un médecin ,...

Des rôles que j'accepte, pour lui offrir le meilleur a vie .

Gina m'a tellement appris ,apporter que c'est une chance de l'avoir dans ma vie , meme si y a des jours difficiles ,un manque de sommeil ,...mais comparait a ses différentes souffrances je ne peux me plaindre ,je n'ai pas le droit .

Gina m'a ouvert les yeux sur le handicap et l'inclusion, d'ailleurs je n'arrête pas quand il faut agir, aider et avancer sur le handicap ,car oui ils ont le droit de faire parti de la société , ils nous apportent tellement une leçon de vie .

Je suis une maman aidante épuisée mais je suis tellement fusionnelle avec ma princesse que le reste j'oublie quand je vois son sourire au quotidien, ce qu'elle m'apporte comme leçon de vie .

Apprendre à danser sous la pluie .

Agathe

JNA 23-Aidons les aidants à prendre soin d'eux/d'elles

Aider, c'est lourd, c'est compliqué. Aider au quotidien, sans jamais ou presque de répit. Aider chaque jour, chaque nuit, pas de pause obligatoire, pas de code du travail, juste une présence encore et encore.

Mais le plus dur, de toute cette vie, de toutes ces actions mises en place pour l'aidé ; c'est d'un jour pousser la porte de son médecin et de souffler. Souffler tout ce qui ne va pas, souffler les émotions contradictoires, ce besoin d'aide et cette culpabilité constante. Souffler que rien ne va plus, les idées noires, les angoisses au creux de la nuit, les envies de fuir, la peur de l'avenir. Accepter, qu'on ne puisse pas tout porter sur nos épaules, même si la société nous l'impose et nous fait croire qu'on peut palier à l'ensemble des manques. Accepter, qu'on ait parfois besoin d'une aide psychologique, chimique ou éducative.

On nous martèle qu'on peut si on le veut, on nous parle de volonté, mais qui choisit une vie de batailles illimitées?!

Vous allez me parler d'aides et de répit, mais encore faut-il les trouver, encore faut-il savoir où chercher. La plupart sont tellement catégorisées que bien souvent nous sommes trop loin, riche, handicapé, âgé...ou pas assez. Dans une case, même le hors norme doit rentrer.

En formation, en réunion, on nous parle d'avion et de masques à oxygène, mais ce qu'on oublie c'est qu'à ce moment-là tout est automatique. On a l'assurance que cela va fonctionner, que le masque une fois mis va nous permettre de survivre quelques minutes supplémentaires.

Que dire des baby-sitters qu'on ne trouve pas, des personnes non qualifiées qui pensent pouvoir et finissent par se rétracter, des soins invasifs, de la pénibilité et des blessures infligées. Avoir le masque devant soi et n'avoir plus qu'à le mettre est un doux rêve quand on doit passer des heures à chercher, à financer, à monter des dossiers pour du répit de quelques minutes...

Aider, c'est fatigant. Mais aider c'est aussi valorisant. C'est le plus beau rôle qu'on aura jamais, c'est découvrir des ressources en nous, une force insoupçonnée et un nouveau métier. Aider, cela devrait être pris en compte par la société car il faut aussi penser au bien-être de ceux qui aident et pas qu'à celui des aidés.

Agathe-@hope.and_bloom

Priscillia

Devenir maman pour la seconde fois, voilà mon doux rêve.

Mais la vie est challengeante.

Il aura fallu 6 mois après la naissance de mon fils, pour que ma vie prenne une toute autre direction.

Le syndrome génétique rare dont "souffre" mon enfant a bousculé tous les plans que j'avais imaginé pour lui, pour nous et notre famille.

Le handicap est entré dans ma vie, et je n'ai pas vraiment compris ce qui était en train de nous arriver. J'ai longtemps pensé que continuer de vivre "normalement" était encore une option envisageable.

Mais il a fallu arrêter de travailler pour respirer aux côtés de mon fils, l'accompagner à ses très nombreux rendez-vous médicaux, être à 100% pour lui.

Doux mélange de colère mêlé à ce sentiment d'incompréhension et d'impuissance.

Je suis devenue son éducatrice, sa référente-ce, sa psychomotricienne, son orthophoniste, son chauffeur de taxi, sa secrétaire administrative, auxiliaire de vie et bien d'autres étiquettes collées à mon rôle de pseudo-maman.

Etre maman a perdu son sens qu'on lui connaît pour lui donner une nouvelle réalité.

La nôtre liée au handicap.

Je suis donc devenue aidante pour mon tout-petit, cela n'a jamais été un choix, il s'est imposé à moi, viscéralement.

Vous l'aurez sans doute compris, mais ma vie s'est mise à tourbillonner, vibrer, cogner un peu trop fort, autour de mon enfant. Devenu alors ma priorité, mon souffle, mes peurs, mon combat, mes petits bonheurs, mes incertitudes, ma force.

Je suis devenue le prolongement de lui-même, une identité à part entière, petit être à protéger dans ce monde qui lui est totalement étranger.

La prise de conscience du handicap et de tout ce que cela engendre fût difficile, faisant voler en éclats les possibles, les éventuels, les pourquoi pas.

Alors je rêve quand le quotidien est trop lourd à porter, quand je vacille d'épuisement et de fatigue ...

Je rêve alors d'une autre vie, apaisante, réconfortante, plus sereine.

Parfois, je rêve de monter dans un train, pour y fuir mes lendemains, me déchargeant alors de cette charge mentale qui est devenue mon fardeau.

Je rêve qu'il est possible un jour, de dormir une nuit sans l'angoisse d'être réveillée, alertée telle une louve apeurée, aux aguets du moindre son anormal.

Je rêve de ces familles autour de moi et les jalouent aussi parfois de leurs vies ordinaires. Alors, je culpabilise de penser un peu trop fort à tout cela, versant une nouvelle fois quelques larmes aux coins de mon cœur.

Je ne suis pas plus forte que les autres, ni plus courageuse, comme il m'est déjà arrivé de l'entendre, je suis juste une maman qui fait du mieux qu'elle le peut. Et il y a ces moments extraordinaires, ce sont ces jours où les petites victoires sont d'une telle joie, d'une telle intensité !

Ces matins où tout est possible.

Quand je vois tes sourires en réponse aux miens, quand je te regarde grandir et évoluer, je sais que tout ce chemin parcouru n'a pas été vain.

Alors je me remets à sourire, je respire à nouveau et je reprends ce rôle qui m'a été offert.

Laetitia

Changer de regard

A toi, ma Zouille.

Je me présente, Laetitia, la maman de Gaston 6 ans et de Zoé 2ans, atteinte du syndrome du cri du chat.

Longtemps je suis restée bloquée sur ce que notre vie aurait dû être si Zoé n'avait pas été notre Zoé ou si elle n'avait pas été tout court.

Puis un jour, mon regard a changé.

J'ai arrêté de penser à ce qu'elle, ce que je et ce que nous aurions dû être et dû avoir. J'ai alors commencé une liste, LA liste avec ce regard nouveau. Je vous la partage.

Sans cette vie avec toi à nos côtés Zoé :

- Je n'aurais pas su que l'on pouvait vivre avec un morceau de chromosome en moins,
- Je n'aurais pas su qu'on pouvait réellement sentir son cœur se briser et pour autant un jour en guérir,
- Je n'aurais jamais eu les cheveux aussi longs car ils te faisaient sourire dans les moments difficiles,
- Je n'aurais pas savouré avec autant de plaisir toutes les évolutions «traditionnelles» de ton grand frère et je n'aurais pas exulté de joie pour les tiennes!
- Je n'aurais pas su qu'il faut faire exister le handicap dans notre société tous les jours et pas seulement le week end du Telethon,
- Je n'aurais pas toutes ces connaissances médicales que j'ai apprises pour t'accompagner au mieux,
- Je n'aurais pas rencontré toutes ces familles formidables, ces parents aidants et solidaires, Nous ne serions pas allés en vacances en Espagne pour t'accompagner en stage intensif,
- Je n'aurais probablement jamais appris à signer,
- Je n'aurais jamais acheté des kilos de Curly pour toi ou de Kinder Bueno pour moi,
- Je n'aurais pas su que l'on peut tenir 3 jours sans dormir et que c'est après que ça coince,
- Je n'aurais pas visionné Hakuna Matata des dizaines de fois pour te motiver à faire des exercices,
- Je n'aurais jamais su à quel point j'étais tenace et capable de faire preuve de courage,
- Je n'aurais pas eu de tatouage sur mon avant-bras, un phœnix signe de résilience,
- Je n'aurais pas travaillé à temps partiel et revu mes objectifs de carrière,

- Je n'aurais jamais créé d'association et je n'aurai jamais partagé notre vie sur les réseaux sociaux,
- Je n'aurais jamais eu tous ces nouveaux rêves à réaliser et qui peuvent paraître insignifiants quand tout va bien pour un enfant.

Cette liste n'est pas exhaustive, elle est pourtant déjà si longue et chaque jour elle s'allonge un peu plus.

Notre vie est désormais remplie de tas de choses que l'on était loin de s'imaginer et en changeant de regard on devient capable d'apprécier la richesse de la différence de notre vie, celle que tu as changée bien plus qu'on aurait pu l'imaginer.

Si ce n'est pas encore fait de votre côté et que vous souffrez de votre quotidien, tentez de changer de regard, vous verrez, ça change la vie.

Sandra V.

Aidante... c'est joli comme mot. Maman, ça aurait suffi aussi. Mais je ne serais pas la même personne sans ça.

Petit flash-back dans le monde du handicap. J'ai toujours su que j'allais avoir un.e enfant handicapé(e). Une de ses intuitions qui ne s'expliquent pas. Alors après ta naissance, ma belle Emma, je demandais à ton père «Mais comment on va savoir qu'elle a un problème au cerveau?». Il me demandait pourquoi je disais ça. Je ne sais pas... toujours est-il que 2 ans plus tard j'ai su comment on allait le savoir.

«Faites un dossier MDPH et demandez dès maintenant une place en CAMSP et faites une demande d'AESH si vous voulez qu'elle aille à l'école un jour. Vous comprenez? Non???!!! Bah elle est handicapée!». La médecine a oublié une branche dans son enseignement : la bienveillance et la pédagogie.

Le choc a été un électrochoc. Deux solutions: tomber ou foncer. J'ai choisi la 2 mais j'ai laissé des gens sur la touche (et quelques plumes).

Ma belle Emma, depuis 12 ans je m'occupe de toi comme à la maternité. 12 ans que je te lave, t'habille, change tes couches, t'aide à manger... ah non, maintenant je te brosse les dents en plus !

J'essaye de me concentrer sur le positif : tu bois à la paille, champagne! Tu tiens tout le film au cinéma, sortons les ballons ! Tu me dis «Maman, bisous, câlins» ...sortez les mouchoirs! Tout ce qui nous semble si naturel te demande tellement d'effort. Mais ta bonne humeur et ton sourire balayent tous les chagrins.

Jusqu'au jour où les émotions deviennent trop fortes pour toi et se transforment en violence. Tu me tires les cheveux si fort que tu me mets à terre, tu me donnes des coups de pied, tu hurles... et ce, parfois plusieurs fois par jour. Je suis à bout. J'ai peur qu'un jour dans ma tête ça parte en vrille, soyons honnête. Je demande de l'aide mais je ne trouve pas de réponses alors je cherche et cherche des solutions, en manque de sommeil. Je finis par accepter la «camisole chimique» contre l'avis de ton père avec qui je ne suis plus depuis des années, ce qui a ajouté des batailles à notre quotidien. Avec lui, tu n'es pas la même, alors forcément on se comprend pas.

Je jette un regard sur ma vie, qu'est-ce que j'ai fait pour mériter tout ça? Je n'ai plus envie...Et puis tu t'apaises enfin, on repasse de superbes moments ensemble. (Merci, les Bobos et le Réseau Passerelles!). C'est toi qui me portes, qui me relèves, petit à petit qui me redonnes des forces et qui me refais voir comme la vie est belle. Qu'est-ce que j'ai fait, plutôt, pour te mériter, toi qui me donnes tant de leçons de vie, qui m'a appris la patience comme personne. Toi qui donnes des câlins aux gens qu'on croise dans la rue et qui apportes tant d'amour.

Ce que j'ai compris avec tout ça, c'est ce qu'était vraiment «l'amour inconditionnel». Cette expression prend tout son sens dans les plus grosses difficultés de la vie.

Alors oui bien sûr, on n'aura jamais une vie dans les normes. Et quand tu seras adulte? Et quand je ne serai plus là...

Ma belle Emma, merci de m'avoir choisie comme maman, merci de ta confiance chaque jour. Je t'aime encore plus que tu aimes le chocolat.

Sarah M.

"10% d'espoir, 100% de combat "

Je ressens un tourbillon d'émotions : frustration, tristesse, colère, en pensant à tous nos efforts qui semblent vains.

C'est difficile.

C'est ainsi.

On ne peut que l'accepter ou s'abandonner

La vie nous impose des épreuves, et nous devons endurer, attendre.

Nous avons tant espéré la guérison . Peut-être que l'attente est interminable, jusqu'à ce que l'on se demande s'il vaut mieux attendre la fin. la fin de la vie.

Pourtant, écrire m'apaise.

Ça m'aide à accepter, à faire face.

Je pensais être plus résiliente, mais chaque épreuve semble être la première.

Parfois je me sens coupable de chercher du réconfort ailleurs, comme au travail par exemple, loin de cette douleur.

J'essaie d'évacuer toute ma tristesse avant de rentrer, rassemblant mon courage pour affronter ce qui m'attend.

Face à une possible rechute, je ne sais pas ce qui m'effraie le plus : qu'il choisisse de continuer le traitement ou de l'arrêter.

J'aimerais qu'il voit en moi une guerrière, mais la fatigue m'accable.

Deux années peuvent paraître courtes, mais aujourd'hui elles me semblent être une éternité.

On dit que la maladie rend plus fort, moi elle m'a rendue moins tolérante aux obstacles comme si la coupe était déjà beaucoup trop pleine.



Et pourtant, je décide de choisir l'espoir, imaginant un futur radieux, réunis et amoureux, plutôt que d'envisager le pire.

Même si la réalité semble dire le contraire à 90%, je m'accroche à ces 10% de quelque chose.

Ce quelque chose qui est petit, qui est presque imperceptible, qui est enfoui dans ce puit sans fond de noirceur et pourtant c'est ce qui me motive chaque jour, et de manière très surprenante, me suffit à porter ce poids.

Je suis perdue

Je suis abattue

Je suis devenue une aidante, le rôle le plus important de ma vie, une rôle auquel je n'ai pas postulé. “

Marie V.

Te porter en moi seulement 6 mois

Ouvrir les portes d'un incubateur néonatal pour te rencontrer la première fois

Tenter de croire les médecins qui disent «tout va bien»

Et pourtant s'épuiser, s'écrouler sous l'évidence de la grande différence

Polyhandicapé: le mot est prononcé

Tomber, pleurer, se relever, sécher nos larmes et 100 fois recommencer

Se battre, construire et continuer à rire pour réapprendre à vivre

S'entourer et rencontrer des personnes au cœur doré

Remercier ta sœur de nous partager la joie qu'elle a dans son cœur

Et depuis 9 ans maintenant, se demander bien souvent qu'elle serait la vie sans toi...

et à chaque fois, chasser ces questions en revenant à l'évidence de la raison :

Axel nous t'aimons

Claire

Aidante. Je suis aidante.

Je suis aidante. Mais je ne voulais pas. Je n'ai jamais voulu.

Je n'aime pas ce mot. C'est vrai. Comment peut-on être aidante de ces enfants?

Cette question j'ai arrêté de me la poser.

On accompagne nos enfants, on les soutient, on les protège même. Aider oui aussi. Mais dans la réciprocité.

Je les aide mais ils me répondent. Enfin, ils sont censé pouvoir me répondre. Mais ils ne peuvent pas.

On découvre ce nouveau rôle d'aidant, on essaye de le comprendre, de l'accepter, de ne pas trop le détester.

On devient aidant malgré nous. Personne ne souhaite ce rôle. On essaye d'être bienveillant avec eux pour être la meilleure version possible mais on ne veut pas être aidant en premier. Surtout pas. Je voulais juste être leur maman. Leur maman et c'est tout.

Je suis devenue aidante la première fois, en décembre 2019. Ma douce a été diagnostiquée d'une maladie génétique rarissime, dégénérative. Je me souviens les larmes, la colère, le désespoir, le noir partout autour de moi, la chute longue, interminable. Celle liée à la compréhension de tout ce que ça allait changer.

Ma douce est une battante, au sens le plus dur du mot. Elle défonce les portes, avale les difficultés, met à terre tout ce qui pourrait lui poser problème. Elle est aussi très complice avec son petit frère, qu'elle protège, tout en le malmenant un peu. Un frère et une sœur quoi.

On découvre les difficultés administratives, les aides techniques, les professionnels de santé, l'hôpital, les émotions qui se fracassent entre elles, les larmes puis, à peine 10 minutes plus tard, la joie. C'est difficile mais on y arrive pour elle. Pour lui. Pour notre famille.

Puis, en mai 2021, mon petit Cha est lui aussi diagnostiqué de la même maladie que sa sœur. Impensable, irréel, cauchemardesque. On peut en trouver des mots pour nommer cette vie.

Notre vie. Mon petit Cha hypersensible, délicat, souriant, qui suit sa grande sœur partout et l'admire tant. Il se retrouve avec ce même gène malade dans ce corps de petit garçon qui veut juste courir

.Là où on aurait pu sombrer, on s'est transcender. Là où on aurait pu mourir, on a couru à s'en décrocher les jambes. Couru pour eux, pour leur vie.

Jamais je n'aurais pensé un seul instant doubler ce rôle d'aidant dont je ne voulais pas. Mes enfants ont donné une autre dimension à cette obligation. On en a fait une arme de combat, mais pas que. Une arme qui distribue du bonheur à n'en plus finir. Une arme et un remède. Un remède pour vivre, mieux vivre malgré le handicap. Savourer cette vie si particulière, si atypique, une vie que je ne donnerais pour rien au monde, sauf un traitement pour les guérir.

Je suis aidante remplie d'espoir, d'amour, de bienveillance et de reconnaissance. Ils m'ont transformé en une machine d'amour et de force. Pour eux, pour notre famille.

Aidante. Je suis aidante.

Je suis aidante. Je ne veux toujours pas mais je le deviens tous les jours un peu plus et mieux. Grâce à eux.

Christine

«L'angoisse apparaît lorsqu'on perd son centre. Etre et vie se séparent. La vie est privée de l'être, et l'être, immobilisé, gît sans vie, mais sans mourir, et sans se mourir pour autant. Pour mourir, il faut perdre la vie, et pour perdre la vie, être vivant.»

Maria Zambrano - Les clairières du bois

IV Le vide et le centre - Editions de l'Eclat, page 56.

Août 2008

Nous avons évoqué un pays, dont nous ne connaissions pas les frontières, où il était possible de laisser la SLA *à notre porte, où nous pourrions avancer main dans la main. Nous savions le chemin peu carrossable, mais confiants, nous nous disions précieux dépositaires d'une embrasure pour dépasser les nuages. Et elle, la dépendance. Nous nous disions prêts à la tenir à distance respectueuse de notre aire, cet espace haut perché où toute parole et tout amour peuvent trouver leur creux, habitable et vivant, tel un nid.

Avons-nous chuté ?

N'était-ce qu'un rêve, est-ce qu'il y eut un réveil ?

15 ans plus tard, je n'oublie rien de ce chemin que nous nous étions donnés en partage, avec confiance et bonne volonté, comme notre beau chemin fut semé d'épines, jalonné de mots abjects, d'indifférence, d'incompréhension, d'abandons. Il y a eu tant de blessures, tant de fois la tête dans les mains, pour ne pas entendre des mots comme autant de coups portés à notre désir d'avancer ensemble, de nous aimer tout simplement. Combien de fois notre entourage, nos familles même, les soignants, les employés des administrations censées nous conseiller, nous ont fait sentir combien notre choix était «hors cadre», et qu'il nous fallait «assumer cela.»

«Ah bon ? Il était déjà atteint de SLA quand vous l'avez rencontré ?»

«Ah bon ? Il était déjà handicapé quand vous l'avez connu ?»

«Il a la SLA et tu vas vivre avec lui ?»

«Comment ça tu es fatiguée ? Mais tu as choisi cette vie, non ?»

«Tu es sa femme, enfin ! C'est normal que tu sois là pour lui.»

«Sincèrement, madame, de femme à femme, pourquoi ne pas mettre votre mari en maison médicalisée ?»

A pas feutrés, on entre dans l'aidance - ce mot qui rime si bien avec errance.

On pense caboter, aider sans se perdre, sans trop s'éloigner de ce que l'on est soi même et de ce lien qui nous unit si fortement à l'autre, sans trop s'éloigner de notre deux, de notre centre.

Et puis l'air de rien, petit à petit, le cabotage fait place à la course au large.

On ne se pose pas la question de savoir où l'on va, où cela va nous mener, d'abord parce qu'on ne peut le savoir, encore moins l'imaginer, et surtout parce qu'on n'a pas le choix. Il faut aller.

Et au départ, on se dit qu'on est la seule à savoir faire, à pouvoir faire, mais n'est ce pas aussi la société toute entière qui le dit ?

Tais-toi, et aide. Compagne ? Accompagne.

On en vient même à se dire qu'ils ont raison. J'ai abordé un pays aux contours d'abord très flous. Abus de substances, disent-ils. Regards accusateurs de ceux qui vous jugent - comment ai-je pu «lui» faire ça ? Parce qu'à moi je n'ai rien fait, parce qu'à moi on n'a rien fait ?

Qui ça ? Ah oui ! Moi, c'est qui moi ? Où est passé moi ?
Et nous, où sommes nous passés, mon âme, mon haut ?

Et puis les contours d'un nouveau pays se précisent.
Dans ce pays, il faut se contenter de vivre, voire même de survivre, mais surtout pas d'exister. Dans ce pays, la solitude est sans fin, sans fond.

Le silence aussi.

Dans ce pays, l'aimante devenue aidante, l'être s'efface au profit de la fonction. Et la fatigue devient un mode d'être au monde. Dans ce pays, garder une vie sociale tient du funambulisme, et comme il est ténu, ce fil, qui nous laisse encore un peu d'humanité et de citoyenneté.

Dans ce pays, ce n'est pas toi, l'homme que j'aime tant, que je perds, c'est ce délire qui nous a unit dans une communauté de chemin. Dans ce pays, il n'y a plus que des corps, sans âme.

Avons-nous chuté ?

N'était-ce qu'un rêve, est-ce qu'il y eut un réveil ?

Absente à moi-même désormais, qui étais-je avant d'aborder ce pays ?

Je prends sur les étagères un livre dont la lecture a été interrompue il y a presque 15 ans. Avec un marque pages. Comme si la lecture allait reprendre, là, tout à l'heure, à mon retour.

Dans ce pays, soudain, la peur. Une peur claire, évidente, d'y rester.

Alors par peur, je décide que je vais parler. J'aborde où la parole s'éveille, d'abord murmure, puis expression claire d'une vérité si peu exprimée, si souvent ravalée par mes pairs au pays de l'aidance.

Celle qui l'ouvre est celle qui a peur de partir avant d'avoir pu dire. Que cette chappe de silence, on va la soulever, s'en extraire.

Et surtout, parler moins pour soi que pour les autres. Je ne suis pas en colère. Je ne suis pas une héroïne, et je ne suis pas une battante.

Je suis une débattante.

Et j'ai appris, aux côtés de mon Inséparable, qu'il n'est jamais trop tard pour l'éveil.

*Sclérose Latérale Amyotrophique ou Maladie de Charcot.

Marianne

Aidant.

Je ne connaissais pas ce mot avant d'avoir un fils handicapé.

Je l'ai même découvert assez tard car quand il était petit, son accompagnement me semblait couler de source. Ce n'est qu'à son adolescence, voyant le temps passé à m'occuper de lui et la mise en parenthèse de ma propre vie que j'ai demandé la reconnaissance officielle de mon statut d'aidante familiale à la MDPH.

Aidante, facilitatrice, garde malade, auxiliaire de vie, éducatrice, accompagnante éducative et sociale, veilleuse de nuit, secrétaire médicale, gestionnaire administrative, coach, appareilleuse (?), conseillère d'orientation, chauffeur, le tout teinté d'une bonne dose de patience, de ténacité, de combativité... Que de fonctions dans l'accompagnement d'un proche handicapé !

Au-delà de la fatigue, au-delà de l'inquiétude liée à la pathologie et à l'avenir, je dois reconnaître que cet accompagnement a eu aussi ses vertus. J'ai découvert l'amour inconditionnel, et cette grande proximité qu'a l'aidant avec son proche aidé m'a(entre)ouvert les portes d'un monde mystérieux, celui de personnes différentes, n'ayant pas ou plus le bagage nécessaire à leur reconnaissance sociale et de ce fait peu considérées dans notre société et peu prises en compte : les aidés, ces personnes vulnérables et dépendantes, qui ont pourtant beaucoup de choses à dire à qui sait les entendre !

Des questions se sont posées, d'ordre plutôt philosophique, et même éthique... Où était l'humanité ? chez qui ? comment ?

Cette situation m'a permis aussi d'entrer dans cette grande communauté solidaire de parents touchés par le handicap et de rencontrer nombre de personnes extra bienveillantes, qui sont un soutien quotidien. Chacun a sa technique pour gérer au mieux et les échanges font du bien. Car le pendant le plus difficile de cette «aidance» incontournable et quasi permanente, et ce qui la rend si difficile à vivre, c'est l'incompréhension des «autres» et l'isolement, pour des raisons matérielles mais aussi mentales. Quiconque n'est pas entré dans ce monde peine à le comprendre, peine à comprendre l'investissement physique et mental, en terme de sommeil abandonné, de muscles meurtris, d'inquiétude, de stress et de questionnements, mais surtout, surtout, d'obligation permanente et de charge mentale... c'est comme un sous texte permanent impossible à partager avec les "non sachant" et qui nous demande encore à nous d'être indulgent pour les mots déplacés ou blessants...

De cette expérience, je ne souhaite garder et entretenir que le positif : la découverte de possibilités autres dans la façon d'être au monde et la remise en cause de notre monde normé (à plein d'égards), l'acceptation que la vie s'exprime tout simplement, à sa façon, quelles que soient les difficultés et les entraves, la reconnaissance de l'envie d'aimer et de profiter de la vie.

Je suis heureuse d'avoir eu accès à ce continent vaste, opaque et mystérieux du handicap même si je l'appréhende maladroitement, avec mes propres difficultés, latences, malentendus, lenteurs ou au contraire précipitation... Parfois je me dis que mon fils doit me trouver "gourde" ou peu patiente ou vraiment stupide ...

Mais cet enfant est un rayon de soleil et il m'a appris tant de choses par sa force et son empathie. Et généreusement et avec tout son amour, c'est lui qui continue de m'aider à grandir.

Alice

J'ai 42 ans et je suis maman de deux enfants, dont ma fille de 13 ans autiste mais surtout très épileptique. J'ai de la chance car elle a une place en IME aujourd'hui, à temps partiel (c'est la règle ici il n'existe plus de temps complet).

Elle et moi avons été traumatisées par "l'inclusion" lors de ses années maternelles, où malgré la loi les maîtresses me serinaient tous les jours que c'était particulièrement difficile de faire classe avec elle, même en présence de son AESH. Et régulièrement que sa place n'était pas à l'école... Outre la douleur de devoir faire face, il fallait aussi savoir dire, savoir être, savoir tout, tout court.

Une vie de tensions au quotidien, qui a fait voler en éclats le couple parental.

Vers l'inclusif coûte que coûte est économique pour l'Etat, mais il n'est pas la solution pour les problématiques complexes, les pays ayant enclenché la transition se retrouvent avec leurs enfants ayant des besoins complexes au domicile, et ce n'est pas un choix des parents, c'est un drame.

6 ans d'attente dont 2 ans en rupture totale de solution avant d'entrevoir une place en IME, à 2h de route de notre domicile. Un véritable cauchemar quotidien pendant lequel son grand frère devait s'isoler pour tenter de faire ses devoirs sereinement, un isolement qui malgré tout et après quelques années, lui restera collé à la peau. C'est un enfant introverti, qui prends le minimum de place par peur "d'en rajouter", c'est un enfant qui consulte les psychologues, et c'est un enfant qui, au bout du bout, a voulu mettre fin à sa vie.

Je crie de douleur car chaque semaine, ma fille se casse une dent lors d'une épilepsie, ou elle se blesse le menton, le genou, et de nouveau la directrice me fait comprendre que L'IME ce n'est pas sa place, bien trop épileptique pour assurer une sécurité de jour comme de nuit... Les menaces s'enchaînent sans souhait de nous épauler. L'épée de Damocles revient semaine après semaine, et elle ne disparaîtra donc jamais.

Je crie de désespoir car je suis également intervenante dans le handicap, donc je vois des parents, beaucoup de parents, désespérés de ne pas avoir de place, de ne pas avoir de répit, de ne pas avoir de soins, de ne pas avoir de choix, de ne pas pouvoir dormir, ou même de vouloir en finir (et ce n'est pas rare, leurs larmes coulent à quasi chaque entretien)

Est on vraiment en France ? Comment a t on pu glisser si fort, en arriver là alors que notre devise est la liberté, l'égalité, la fraternité. En réalité pour un grand nombre il n'y a plus de choix, il n'y a aucune égalité des chances. Tournons le cœur vers une fraternité mais attention les associations souffrent également de diminution de leurs subventions, elles vivent elles aussi en sursis.

Je suis particulièrement écoeurée de savoir que dans notre département : 1200 enfants sont en attente de place, 900 adultes vivent chez leurs parents vieillissants, et qu'en sus, l'ARS promet de supprimer les crédits non reconductibles permettant un éducateur pour un résident, dans les cas les plus sévères.

Je ne dramatise pas. Ici en Loire Atlantique, pas de prise en charge de l'autisme complexe, une Neuropédiatrie sinistrée (deux fois moins de neuropédiatres que la moyenne, nos enfants ne sont pas soignés), pire encore, des médecins fuient pour pouvoir travailler avec de vrais budgets...

La faute aux économies...

Jamais une enquête n'a été menée pour déterminer les besoins du territoire, pourquoi ? Sommes nous réellement dans ce pays qui se targue de respecter les droits de l'Homme ? Non, les droits ne sont pas respectés, oui les enfants sont en véritable souffrance.

Bien sûr pour sortir de la sinistre réalité, bien heureusement, merci à eux il existe tous les faiseurs, tous ceux qui croient qu'il est possible de créer un véritable monde meilleur et qui donnent le cœur de leur cœur ♥



Sandrine B.

Il y a un peu plus de 13 ans, j'accueillais mon petit Maxence. C'était mon premier enfant. Je savais que ma vie allait changer , mais pas à ce point là. Très vite dès sa naissance, nous avons été pris dans un tourbillon de bips, de perfusions ,de médicaments d'examens jusqu'à comprendre que Maxence aurait un handicap à cause d'une maladie génétique après une longue errance médicale .

Treize ans après, quel parcours et quel beau combat ! Mon petit est devenu grand, malgré les difficultés, mon couple qui a explosé. les périodes extrêmement compliquées sur le plan médical, certains médecins qui ne croyaient pas en lui , les angoisses, les nuits blanches , les joies, les petites et grandes victoires . Tant d'émotions et de ressentis qui s'entremêlent . Tout est combat dans notre monde à part. Les relances, les papiers sans fin ,les galères à obtenir une place pour son enfant , accéder aux soins , au répit ..enfin juste finalement bénéficier de nos droits !

Que de blessures à l'âme souvent devant un tel manque de considération, des comportements indifférents vis à vis des aidants dans notre pays .Mon expérience en tant qu'aidante , en tant que femme m'a définitivement changée car cela m'oblige à renoncer à une activité professionnelle, aux loisirs, aux vacances, aux week-ends , aux soirées entre copains bref la vie normale qu'une femme de 44ans pourrait vivre comme tout à chacune .Et pourtant , si c'était à refaire je le referais sans hésiter . Mon grand est une source d'inspiration quotidienne qui me pousse à me dépasser encore et toujours .. Nous sommes liés ensemble à jamais à toute épreuve par cet amour indéfectible.

Ma vie pour la sienne ♥

Sandrine , maman de Maxence.

Sandra M.

Etre un parent aidant c'est :

mettre sa vie entre parenthèse,

priorisé sa vie en fonction des besoins des enfants,

avoir un planning de ministre,

faire des trajets entre domicile, thérapeute, école, structure (ici une année on faisait entre 400 et 500 km/semaine),

être en hypervigilance 24/24,

entendre un tas de commentaires désagréables (de voisins, médecins,proches...),

déranger partout (ou presque) où tu passe,

dans la tête de beaucoup "avoir la chance de ne pas travailler" donc être disponible tout le temps,

n'étant pas professionnel on entend souvent moi je sais et vous non,

se battre pour être entendu,

se battre pour faire reconnaître les besoins de ses enfants,

se battre contre les diagnostics parfois erronés,

trouver des professionnels compétents et bienveillants,

faire comprendre les problématiques des enfants,

faire barrage à la malveillance et aux préjugés pour préserver les enfants,

faire des dossiers administratifs tous les ans en pleine nuit quand la maison s'apaise et que les enfants dorment,

être prêts à déménager pour un endroit meilleur (autre région, autre pays) si les voisins ou les thérapeutes ou... vous mène la vie dure,

ne plus avoir la force certains jours,

ne plus prendre de temps pour soi ou pour sa santé (un jour mon mari m a demandé de consulter un médecin car il s inquiétait de ma grande fatigue, ledit médecin à répondu vous n'êtes pas malade, je ne peux donc rien pour vous il faudrait vous reposer!!!),

se demander au réveil quelles sont les urgences les plus urgentes à caser dans cette nouvelle journée interminable,

c'est tant d'autres choses encore...

dans tous les cas c'est du stress, de l'épuisement,

Mais c'est aussi plein de petit Bonheur propre à nous,

un geste de plus,

un son émis,

l espoir d un mot un jour,

tant de choses que seuls nous pouvons comprendre...

Alors COURAGE à vous aidants

Nate

Les Z' en or est un concours organisé par @lesbobosalaferme à l'occasion des Journées des Aidants. L'objectif est de mettre en lumière les aidants qui œuvrent toute l'année dans l'ombre auprès de leur proche.

Être aidant(e), c'est venir en aide à une personne dépendante et/ou en situation de handicap. Dans notre cas, c'est notre petit garçon de 3 ans qui a une maladie génétique extrêmement rare, le syndrome d'Allan Herndon Dudley. Il est par conséquent lourdement polyhandicapé et est totalement dépendant de nous pour tous les actes de la vie quotidienne.

C'est une immense responsabilité, une grande charge de travail, un rôle parfois tellement difficile à assumer et impossible à accepter.

C'est devoir se battre pour tout, tout le temps : avoir un rendez-vous, avoir des droits, trouver un bon spécialiste, avoir une place dans un institut spécialisé.

C'est éreintant, c'est usant, c'est épuisant.

C'est être à la fois infirmière, secrétaire, thérapeute, avocate, pharmacienne, chercheuse et analyste.

C'est être présidente d'une association, c'est tout donner pour améliorer le confort et la qualité de vie de son enfant, c'est financer du matériel spécialisé, des stages intensifs et des séances de rééducation non pris en charge par la sécurité sociale.

C'est témoigner pour faire connaître la maladie, pour faire avancer la recherche, c'est aider d'autres enfants.

C'est pleurer beaucoup, c'est stresser, c'est être souvent en colère et trouver que la vie est injuste.

C'est un rôle qu'on ne choisit pas, qui nous ait imposé d'un jour à l'autre. C'est un rôle que personne ne peut imaginer et souhaiterait avoir. C'est avancer un pas après l'autre en ayant peur de l'inconnu et du lendemain. C'est espérer fort, très fort, qu'un jour, son enfant évolue, se tienne assis, fasse quelques pas et dise quelques mots.

C'est tomber et devoir se relever sans cesse. Être aidant(e), c'est voir sa vie radicalement changer, c'est se sentir souvent seul(e) et démun(e) mais c'est aussi devenir une meilleure personne et aimer du plus profond de son cœur.

Sandy

Je suis aidante,
Mère au foyer pour la société.
Mon travail c'est t'aider.

Je suis aidante,
Mon agenda, cest le tien.
Je vais bien quand tu vas bien.

Je suis aidante,
Mon rôle est pluridisciplinaire.
Je te fais grandir, tu me fais grandir.

Je suis aidante,
Parce que je t'aime, je prend ce rôle.
Il y a toi et le syndrome.

La maman de Toni

Ornella

~ Les phrases qui restent ~

A l'heure où la journée nationale des aidants approche, je repense à cette conversation que j'ai eu il y a quelques jours avec une autre maman aidante. Elle me racontait qu'une journaliste l'avait interviewé sur le sujet des parents aidants qui travaillaient toujours.

Le jour de l'interview, mon amie, fatiguée par une énième nuit compliquée avec son petit extraordinaire, a parlé de ses difficultés, que la journaliste a amplifiée dans la rédaction de son papier. Mon amie lui a donc demandé de rétablir la justesse de son propos, demande à laquelle la journaliste lui a répondu : je ne peux pas gommer ce que vous avez dit au motif qu'après lecture vous culpabilisiez.

Peu importe qu'il y ait du vrai ou non dans ce qu'à dit la journaliste, le fait est que mon amie s'est effondrée après cette réponse d'une violence inouïe et qu'elle n'est pas prête de l'oublier.

Outre la violence administrative à laquelle les aidants sont constamment confrontés, il y a aussi la violence des phrases qui nous sont adressées et le non choix des mots qui sont faits et qui peuvent nous faire basculer dans «les ténèbres».

Contrairement à mon amie, j'ai eu plus de chance. Alors que nous n'avions pas encore le diagnostic de notre fille, nous avons rencontré un Professeur, un ponte dans l'étude de l'autisme et qui nous avait dit «rassurez-vous il existe des hypotonies bénignes». La vérité c'est que le professeur s'était trompé car notre fille est bien atteinte d'une maladie rare mais sur le moment, cette phrase nous a aidé durant des mois à avancer et à ne pas baisser les bras.

Une autre phrase nous a donné beaucoup d'espoir, et elle disait «vous verrez un jour vous passerez au dessus du handicap et vous aurez envie d'un autre enfant». C'était une orthophoniste que Manon a vu 1 an, et dans notre cas, c'est ce qui s'est passé.

Les mots ont une portée insoupçonnée, difficile à évaluer. Je n'irai pas jusqu'à dire qu'ils sont parfois prophétiques mais ils peuvent directement agir sur l'état émotionnel des êtres que nous sommes, pouvant créer la joie comme la tristesse, l'espoir ou le désespoir, donner de la force ou nous abattre .

Je ne sais pas vraiment comment conclure ce témoignage mais chers aidants, sachez que vous avez en vous les ressources pour affronter les épreuves et que vous êtes beaux et lumineux et inspirants et que vous êtes des modèles de force incroyable !

Céline

Aidante

A comme Aimer : faut-il qu'on aime celui ou celle dont on est l'aidant. Faut-il qu'on y mette tout notre cœur même quand on a envie de montrer les dents, ou qu'on on est juste trop sur les dents et sans compter tout ce qu'on se prend dans les dents régulièrement. Heureusement qu'on les aime immensément.

I comme infini : répétition permanente dans la boucle infinie des tâches à faire indéfiniment. Jusqu'à quand ? Jusqu'à la fin des temps.

D comme Donner le meilleur : même si, à force on est plus sûr, même si avec le temps on sait plus faire autre chose que ça, même si on voudrait que ce soit plus, que ce soit mieux, c'est le plus et le mieux qu'on puisse faire et c'est ça qui compte.

A comme Aider : ok aider aider aider mais on voudrait rester maman, papa, frère sœur, fils ou fille, pour ne citer que les liens les plus fréquents des aidants, hélas cela ne rapporte rien d'aider, on est considéré nul part pour ce que l'on fait.

N comme Ne pas baisser les bras, ne pas penser à plus tard, ne pas refaire l'histoire, ne pas se tromper de colère, ne pas oublier l'essentiel, ne pas s'oublier, ne pas crier, ne pas pleurer, ne pas "préférer ne pas". Never give up

T comme Tellement seule, même quand on a la chance d'avoir un mari qui est là, une famille même loin, même quand on a le privilège d'avoir des amis en or, on reste seule avec son mental en boucle, ses doutes, sa to do list qui ne diminue pas et ses angoisses sur la suite et ainsi de suite.

E comme Ensemble c'est tout. Ce serait tellement mieux d'être ensemble, décroisonnés, d'avancer autrement que séparément avec cette distance, ce précipice de l'invisibilité qui saute au yeux quand on est de l'autre coté.

Ce bouquet de mots fraîchement cueilli, est pour chaque aidant-e-et pour celles et ceux qui construisent des ponts, abattent des murs et aident les aidants, les 11 millions d'aidants (en France) et partout partout dans le monde.

——> M e r c i t a n t !

Céline Vachette Jung



Xavière

Chers tous,

Il nous en faut de la volonté, du courage, de la force et tout un tas d'autres trucs pour nous lever le matin, pour tenir la journée, pour oublier la fatigue, la déprime, l'injustice. Pour ravalier notre colère et la rendre motrice, pour ne pas casser la gueule à tout le monde, pour ne jamais être épuisés et surtout ne pas lâcher.

Décider de faire un enfant, il paraît que c'est égoïste. Si l'égoïsme est souhaiter le meilleur et une belle vie pour lui alors je suis d'accord. Quand on fait un enfant, on espère les rires, on attend les cascades, on savoure à l'avance les monologues sans queue ni tête, les sauts dans les flaques, les patouilles dans la terre, les escalades risquées, les cheveux dans le vent à fond sur le vélo, l'émerveillement des étoiles... On est crevés, en manque de sommeil et à bout de nerfs les premières années, bien sûr mais tout cela importe peu puisqu'il s'épanouit.

Nous, ce n'est pas tout à fait pareil.

Nous, nous sommes devenus parents et quelques mois plus tard tout ce que nous souhaitions à notre enfant s'est effondré. Pour que les choses soient bien claires au cas où elles ne le soient pas encore, nous devons désormais vivre avec cette idée que notre fils s'émerveillera peut-être, une nuit, sous les étoiles, si tant est qu'il puisse les voir. Nous devons vivre avec cette idée qu'il portera peut-être encore des couches à 15 ans, 20 ans, 30... s'il va jusque-là. Nous devons vivre avec cette idée qu'il ne pourra peut-être jamais se nourrir seul, tenir une cuillère en fait, c'est très complexe. Nous supportons de l'enfermer et de le sangler dans des « coques », assis, debout, couché... pour qu'il voit autre chose que le plafond. Nous supportons de le porter pour tout, tout le temps en sachant pertinemment qu'arrivera le moment où nous ne pourrons plus le faire...

Nous supportons de mixer tous ses aliments et de lui servir une bouillie informe avec tous les goûts mélangés à chaque repas... de nous creuser la soupière pour réussir à lui faire goûter des trucs différents, le fromage, les fruits et toute la diversité alimentaire dont nous jouissons, nous, les mâcheurs. Nous supportons que ses bras, ses jambes, tout son corps ne répondent jamais comme il le voudrait et qu'il ne puisse pas bouger. Nous supportons les rendez-vous kiné, psychomotricienne, orthophoniste, ergothérapeute, orthopédiste pour lui apprendre des trucs avant qu'il ne soit vraiment trop grand et le soulager des douleurs musculaires, articulaires, abdominales, dorsales qui commencent à apparaître. Nous supportons de lui coller des électrodes sur la tête et de l'obliger à s'endormir pour voir l'activité électrique de son cerveau. Nous supportons de batailler pour trouver des solutions afin de rendre son quotidien le plus agréable possible, poussette adaptée à 6500 balles, siège ergonomique d'activité à 1400 balles, transat de bain à 500 balles, siège de balançoire à 250 balles... parce que le handicap est un marché juteux. On bouine sur le bon coin du coup, on adapte des trucs, on a des amis qui prêtent ou qui bricolent... on se démerde comme on peut en y passant tout notre temps.

On supporte et on rage.

On accepte de ne pas réussir à être les parents qu'on imaginait pour lui, comme pour sa sœur jumelle. On accepte d'avoir à puiser dans des ressources qui nous promettaient quelques années de vie supplémentaires. On accepte de serrer les mâchoires chaque fois que c'est nécessaire. C'est souvent nécessaire.

On accepte de se poser mille questions à la seconde pour lui et pour elle. Elle qui grandit, qui s'assoit, qui mâche, qui marche, qui dit papa maman caca et chat, qui commence à piger plein de trucs hyper vite...

On accepte d'être dans une dimension qui implique une bascule mentale continue. Lui et elle n'ont pas du tout la même jauge... On accepte d'être affaiblis en somme. Et on accepte d'être forts quand même. On oublie le reste parfois, parce qu'on n'a plus de place. Tout ça, ça ne tient pas dans une seule tête, ni dans deux. On oublie l'autre de force parce qu'il est tellement là que pour se retrouver soi c'est inenvisageable.

On oublie pleins de trucs... On s'énerve, on parle mal, on a mal.

On n'a plus de comptes à régler. Les compteurs de petits tracassés d'égo ont explosé le 1er avril 2021.

Chloé

Je suis la maman d'un petit garçon de 7 ans, polyhandicapé. Et je suis devenue aidante à plein temps.

Être aidant c'est devoir se battre au quotidien pour que son enfant fasse des petits progrès.

C'est se battre aussi pour obtenir des aides financières, une place dans un institut spécialisé, obtenir un rdv avec un médecin, des thérapeutes...

C'est devoir faire des kilomètres pour donner toutes les chances à son enfant de progresser.

C'est des heures de recherche sur internet pour trouver des nouvelles thérapies, des centres spécialisés qui pourraient faire progresser d'avantage son enfant.

C'est une tonne de documents à remplir pour obtenir un minimum d'aide... des heures au téléphone et des tonnes de mails à envoyer ... un vrai travail de secrétaire,

C'est être à la fois Kiné, orthophoniste, infirmière, psychomotricienne.

C'est devoir, par la force des choses, créer ta propre association (mais j'en suis très fière).

C'est parfois se sentir isoler, et perdre confiance en soi, parce que tu as dû mettre ta vie professionnelle de côté.

C'est souvent s'oublier... parce que ta priorité reste ton enfant et que tu n'as plus de temps pour toi.

C'est un travail à temps plein ... et pourtant qui n'est pas reconnu. Je n'ai pas de jours de repos... pas de relais ... c'est souvent fatiguant ...

Être aidant, je ne l'ai pas choisi et pourtant je ne donnerais ma place d'aidante à personne d'autre.

Mon fils, ma bataille ♥

Chloé, 36 ans, maman d'un petit garçon extraordinaire

Marie B.

Quand il parle trop et répète “non non” ou “goganpère goganpère” entrecoupés de quelques bruits de sirène d’alarme, inlassablement toute la journée, je perds patience, la cocotte minute entre en surchauffe et je ne supporte plus rien. Je vois tout en noir et me demande qui peut supporter une vie pareille. Mais quand il ne dit plus rien, quand on lui arrache un mot à force de chansons et d’histoires, je souffre et la tristesse remplit chaque petite parcelle de mon corps. Je pense à la maladie qui avance et qui grignote son vocabulaire, qui mite les interactions avec nous, comme elle dégrade sa santé jour après jour.

Quand je ressens un épuisement et que le lever le matin, le faire manger, le laver, le changer, lui porter les jambes dans l’escalier, le surveiller...me semble aussi aisé que de gravir l’Everest, je me demande quand cela va cesser pour que je puisse vivre sans frustration, sans “on ne peut pas faire ça”, sans me sentir prisonnière d’une vie si lourde à porter.

Mais quand il m’arrive d’imaginer sa mort, à la faveur d’une chanson triste en voiture, (merci Leonard Cohen et ton Alleluia car l’effet sur moi est immédiat...) lorsque je je suis seule, les larmes coulent, c’est aussi douloureux que si j’y étais, je n’imagine pas réussir à la surmonter.

Quand je pars en déplacement pour mon travail, les douleurs quittent avec magie mon corps, ça y est, je peux prendre la place qui fait sens pour moi, me réaliser en tant que femme et être juste Marie et plus la maman d’un enfant malade. Oui, mais quand je quitte le nid, toc toc, voici la culpabilité qui frappe à ma porte, et elle est imposante celle là même lorsqu’on travaille dessus depuis des années...coupable de ne pas vouloir rester auprès de mon enfant alors que sa vie est courte. Je ne m’en suis jamais sentie capable. Coupable de mal faire mon travail parfois, de devoir annuler des réunions, les reporter, car le quotidien est trop lourd.

Quand nous avons choisi de le changer d’établissement parce que la maladie évoluait mais aussi parce que le nouveau proposait de l’internat séquentiel: la possibilité pour nous d’avoir une ou 2 nuits par semaine de répit et de temps pour...notre couple, pour sa sœur. Ça sonnait comme un mieux, un bout de ciel bleu pour notre famille.

Oui mais c’était sans compter sur l’impossibilité et la grande peur de franchir ce cap, le laisser une nuit sans nous, maintenant que cette perspective n’est plus un lointain projet mais qu’il s’agit de le mettre en place vraiment. Et s’il se sentait abandonné ? ça câline les enfants et ça chante les veilleurs de nuit d’IME ? et paf voilà notre ciel bleu bouché de gros cumulus. Quand je passe des jours et des jours à chercher qui pourra le garder en vacances, que je mets tout en place pour que cela se passe bien pour lui et pour la personne qui va s’en occuper chez nous, que nos yeux brillent de tout ce qu’on va pouvoir faire sans lui. Et qu’une fois ce temps arrivé, la tristesse arrive en moi comme une marée à fort fort coefficient, et que je ne sais même pas y mettre des mots à part des mots qui grattent, des mots qui râlent, des mots pourris qui gâchent la vie. Il est pas confortable ce train , et puis cet appartement est moche, voilà. Me sens mal. Je voudrais être avec mes 2 enfants, comme les gens.

Et c’est sans compter la culpabilité qui arrive à pas de géant. Oui mais quand nous partons en vacances tous les 4 comme les gens normaux et bien c’est la dégringolade assurée. Tu veux aller faire une petite balade au coucher de soleil sur la plage ? et ben tu peux pas. Tu veux aller au restau sans que tout le monde te regarde ? et ben c’est pas pour toi. Tu veux rester sur la plage ? impossible. Tu veux rien faire dans ton transat ? même pas en rêve. et résonne de plus en plus fort la petite chanson de la frustration qui te bloque le diaphragme et éteint trop vite chaque étincelle de joie des vacances.

Et quand Rose ma fille rend les armes et ose nous dire avec des larmes qu'elle n'existe pas dans notre famille, qu'elle ne sert à rien car on ne s'occupe que de son frère toute la journée alors là, c'est carrément le déluge qui achève de noyer la carte postale déjà pas bien instagrammable des vacances.

Mon coeur meurtri de maman aidante balance, en permanence, fluctuant au gré de l'énergie disponible, des petits ou grands événements du quotidien, petits tristes ou grands beaux, grands tristes et petites beautés de la vie. Ca oui, le bon est décuplé dans l'adversité. Et le bon reçu par les autres en particulier. Si vous saviez, vous les autres, le pouvoir que vous avez à nous rendre la vie plus belle !

Le coeur tangué et la tête mouline mouline inlassablement, débordante de trucs à faire, à penser, à chercher, à trouver.

Mais le coeur grandit et la connaissance de soi aussi.

Marie

Léa

A chaque étape de la vie, chacun d'entre nous est susceptible un jour d'endosser ce rôle.

Je parle bien sûr de celui d'aidant.

Ce rôle que malheureusement nous ne choisissons pas. Il nous tombe dessus.

Nous l'endossons telle une cape de super héros vissées sur nos épaules parfois bien frêles face à ce qu'il implique.

Cette mission d'aidante aujourd'hui, je l'accomplie pour ma fille.

Il faut l'avouer, quand nous devenons l'aidant de son propre enfant, la mission peut donner le vertige, faire perdre pied mais il faut se relever, avancer car bien souvent c'est pour la vie.

Au delà des difficultés qu'impose le handicap / la maladie, il y a l'amour, c'est le moteur.

Cependant, le sort qui nous est réservé en tant qu'aidant, la façon dont nous sommes (mal)traités par les institutions, l'administration et parfois même par le corps médical lui même est tout simplement scandaleux.

La double peine ! Le mot d'ordre : SE BATTRE.

Mais parfois, quand le quotidien est déjà bien rempli et les journées exténuantes, se battre n'est plus à la portée de tous.

Il est temps que les choses changent.

Pour que notre situation soit reconnue par un statut officiel, pour que ce que nous accomplissons au quotidien soit indemnisé à sa juste valeur, pour que la charge qui est la nôtre soit allégées et simplifiée.

Johanna

Chez nous, le quotidien d'aidant c'est quoi? C'est beaucoup de choses, beaucoup trop !

C'est réaliser tous les gestes de la vie quotidienne pour notre fille Emma car elle est dépendante pour tous les gestes de la vie quotidienne: manger, se laver, s'habiller, se déplacer,...C'est l'emmener à ses différents rendez-vous: kinésithérapeute deux fois par semaines, orthophoniste toutes les semaines, orthoptiste toutes les trois semaines, neuropédiatre, médecin MPR, orthoprothésiste, radiologue, laboratoire,...C'est avoir un agenda de ministre dans la tête et essayer de tout coordonner. C'est pour le papa: quitter son travail le midi pour récupérer Emma à l'école et l'emmener chez son assistante maternelle quand maman dort. Car oui pour maman, c'est travailler de nuit pour pouvoir assurer la complexe organisation familiale avec la valse des rendez-vous d'Emma. C'est rentrer de sa nuit de travail à 7h30, préparer les filles, les emmener à l'école ou garderie ou assistante maternelle, se coucher vers 9h-9h30 et se réveiller vers 13h30-14h pour emmener Emma à ses rendez-vous.

C'est prévoir le matériel adapté(poussette, motilo, corset siège, fauteuil roulant,...)selon l'endroit où Emma est accueillie(école, assistante maternelle, centre)et manutentionner tout ça. C'est assurer seuls le quotidien car nous n'avons pas de famille à proximité.

C'est ne pas oublier la grande sœur qui est là, elle aussi aidante et qui a besoin aussi de profiter de temps privilégié avec ses parents. C'est aussi ne pas oublier son couple qui peut facilement se faire happer par ce quotidien chronophage. Et c'est aussi ne pas s'oublier...

Être aidant, c'est s'inquiéter constamment pour Emma. C'est être toujours à la recherche d'idées pour la stimuler, l'éveiller. C'est faire des dossiers à la pelle, plonger dans le monde obscur de la MDPH (ou MDA), c'est connaître tous les acronymes: aeeh, ajpp, pch, ald, gevasco, ess et tant d'autres.

C'est espérer beaucoup: que l'épilepsie s'arrête, qu'Emma grossisse, qu'elle mange mieux, qu'elle dorme mieux, que son état ne se dégrade pas,...C'est aussi pleurer beaucoup: de cette vie compliquée, de la prise en charge inadaptée des enfants polyhandicapés, de se dire que nos enfants méritent qu'on croie en eux sauf que rien n'est fait dans ce sens.

Être aidant, c'est tomber et se relever sans cesse. C'est des batailles perdues et d'autres gagnées. C'est profiter pleinement de chaque instant, de ses sourires à tomber et de ses éclats de rires incroyables car personne ne sait de quoi demain sera fait. Et au final, c'est se dire que la vie est belle.

Johanna, maman d'Emma

Sarah E.

Aidante de mon père victime d'un AVC hémorragique massif suite à une rupture d'anévrisme, survenu il y a 3 ans, à l'âge de 72 ans, je cherchais un lieu permettant à mes parents de souffler, de changer leur quotidien pétri d'inquiétudes, de bouleversements, de fatigue. En effet, mon père auparavant était l'aidant de ma mère ayant déclaré la maladie de Parkinsons, il y a 5 ans.

Il faut dire que peu de structures existent. Retraités, ils ont peu d'aide alors qu'ils n'ont cessé de travailler, de répondre à leur manière aux besoins de la société. Pour autant, sur le chemin de cette vie difficile, nous avons croisé en route " les bobos à la ferme". Nous avons été "cueillis" d'abord par le lieu, la qualité du logement et bien entendu par cette formidable famille qui porte ce projet magnifique épaulée par une équipe tout aussi formidable. Les bobos, c'est une bulle de bonheur savamment pensée, préparée, orchestrée qui procure un bien fou apaisant les moments difficiles. C'est un lieu unique où l'on peut dire que l'on oublie les affres de la douleur, de l'isolement. Tout simplement merci d'avoir transcendé ces épreuves en du Beau qui fait du Bien. Je voulais vous dire toute mon admiration pour ce projet unique, magnifique où règnent bienveillance et humanité.

Ces bobos méritent tout notre soutien et une reconnaissance élargie.

Sarah Edin

Christophe

Il y a des nuits comme ça où le trop plein
Finalement trouve un chemin
Tu te retournes dans ton lit et tu penses à lui,
À cet enfant qui grandit dans sa galaxie.

Cette galaxie immense et lointaine, parlons-en
Car tu penses bien entendu à sa maman
Auxheures qu'elle passe à construire des fusées
Et à calculer la meilleure trajectoire pour l'y retrouver.

Cette cheffe de mission qui est plus qu'à la hauteur
Celle qui doute souvent et qui s'en veut à la moindre erreur
Elle est pourtant magnifique et irréprochable
La NASA l'embaucherait 100 fois tellement elle est capable

De code, de la musique, des claquettes
Voici probablement une possible recette
Un peu de vin aussi pour faciliter la réflexion
Pour tracer son chemin dans l'espace infini, il faut de l'innovation !

Le calcul de trajectoire est simple et sacrificiel à la fois
Il faut accepter de laisser quelque chose derrière soi,
Rien ne se perd, tout se transforme
Surtout l'impression d'être dans la norme.

Tu penses que l'énergie n'est pas un problème
Mais en réalité c'est la gravité qui t'emmène
Tu tombes et te relève tous les jours
Car tu es un satellite de l'Amour

Peu d'entre nous ont cette chance
De croiser une comète dans leur existence
Moi je vis avec elle et deux merveilleux enfants
Natasa je t'aime tout simplement.

Juliette

"A tous nos z'aidants extraordinaires!"

Etre aidant c'est

A dapter

I ndispensable

D ependant

A ccompagner

N aturel

T ensions psychologiques

Je suis aidante depuis 20 ans.

On ne changera jamais la douleur et la peine d'avoir un enfant différent....

Les angoisses de notre quotidien nous rongent de l'intérieur, toujours cette peur de ne pas être à la hauteur.

On doit toujours se battre pour les difficultés du quotidien, pour l'aide et le regard de notre société sur nos jeunes.

Etre aidant, c'est d'apprendre à s'entourer de personnes bienveillantes, c'est de partager ces peines pour se sentir moins seul, c'est d'avancer dans la vie car on n'a pas le choix. On doit vivre avec

IL FAUT REUSSIR A PARTAGER ET PROFITER DE PETITS MOMENTS SIMPLES POUR COMBLER SON COEUR D'UN PEU DE BONHEUR.

Juliette