

Cindy

Je ne sais pas si je suis une Z en or mais je fais de mon mieux.

Ah oui je considère que Z signifie héros et qu'ici en l'occurrence le héros est le proche aidant. Petite interprétation vous ne m'en voudrez pas.

Je ne vais pas raconter toute notre histoire, juste une petite partie, vécue cette année, pour mon fils Corey.

Pour vous situer le contexte Corey est un enfant qui vient de fêter ses 5 ans. Il a un diagnostic posé depuis ses 2 ans et demi. Il est atteint d'une maladie rare génétique, dont aucun cas n'est similaire à lui. Aucun exemple aucune autre solution que de vivre au jour le jour et de l'accompagner au mieux dans son développement. Il a un retard de développement général tant sur un plan physique que psychologique, des troubles du neuro développement, ainsi qu'une épilepsie associée (et traitée).

Il est pris en charge et suivi à merveille par le camp, ainsi qu'une orthophoniste.

Il va en maternelle accompagné d'une aesh à temps plein.

L'aesh l'accompagne également le midi car j'ai mis en place un contrat avec elle pour cela. Oui oui je suis l'employeur de son aesh.

La mairie n'ayant pas les moyens de contribuer à cela, ils m'octroient une petite aide mensuelle histoire de participer.

La 1ère année de maternelle s'est passée on ne peut mieux. Corey progresse énormément il apprend la vie en collectivité, il se fait des copains. Par chance l'équipe éducative est adorable et les enfants sont super avec Corey également.

A la maison ces progrès se traduisent par une recherche d'autonomie, un souhait de vouloir grandir, et le petit cœur de maman au fond de moi en est ravi !

La 2nde année qui vient de se terminer à été, elle, chaotique je dirais.

Les retrouvailles en septembre se sont pourtant très bien passées, et les relations avec tout le monde n'ont pas changées. Mais Corey ne progresse plus, il stagne sur le développement de l'année dernière et les activités. Là tout s'effondre car l'équipe éducative est perdue et ne sait pas quoi faire. Les éducateurs du camp leur ont pourtant dit qu'ils devaient continuer sur leur lancée que les aménagements sont bons, et qu'il ne faut simplement pas se fier au programme scolaire. (Oui oui je le disais la prise en charge est top, ils sont venus en classe pour observer et les conseiller, quelle chance il a !)

En décembre Corey rigole tout le temps de manière nerveuse, on sent bien que quelque chose ne va pas. L'aesh me parle de crise qu'il ne faisait pas auparavant et qu'il ne faisait nulle part ailleurs. Après les vacances de Noël rebelote ! Même contexte, même situation. L'aesh finit un soir en pleurs devant moi tellement elle est démunie.

Ça lui fait un électrochoc et elle décide de faire une réunion d'équipe. Ils repartent aménagements et solutions et des février mettent en place un schéma un peu différent pour que chacun soit plus au calme et serein. Et ça marche !

Menfin en partie seulement car jusqu'à la fin de l'année j'entends de sa part et de la part de la maîtresse "on est pas educ spé je ne suis vraiment pas sûre que les activités soient bien adaptées et qu'on l'aide à progresser"

Du coup si vous avez bien suivi entre février et avril période plutôt calme. Mais ce que je n'ai pas raconté c'est qu'on a fait l'été d'avant un dossier à la MDPH pour une prise en charge en IME pour Corey. Jusqu'en avril aucune nouvelle, on appelle et on tombe sur des personnes qui nous disent c'est en cours, c'est en cours. En avril l'assistante sociale du camp décide de contacter elle-même la MDPH et de ce fait on reçoit alors un duplicata de la notification suite à la commission qui s'était bien réunie, en janvier !

Ce fut un refus. On ne sait pas pourquoi, aucune justification aucune explication.

C'est incompréhensible d'avoir d'un côté toute l'équipe médicale qui demande un IME pour Corey, ainsi que toute l'équipe Enseignante qui nous dit que l'école n'est pas vraiment adaptée que nous avons atteint certaines limites, et que la MDPH puisse me dire sans avoir vu mon fils ou demander de plus amples informations que la situation actuelle est la meilleure pour lui.

Le dossier étant tellement ancien, les justificatifs des médecins etc, que nous décidâmes avec l'assistante sociale de tout refaire, de manière à envoyer un dossier irréprochable.

Ça nous aura occupés d'avril à juillet...

La suite au prochain épisode on croise les doigts.

Le quotidien d'un super héros, c'est ça ! C'est loin d'être de tout repos mais au fond nous ne sommes que des parents comme les autres.

Je ne souhaite que le meilleur pour mon fils. Je rêve d'un futur dans lequel il aura acquis assez de choses et il sera devenu assez autonome pour pouvoir vivre correctement, même lorsque son super héros ne sera plus là. C'est pas gagné pour le moment, mais 5 ans, qui sait, nous avons encore toute la vie devant nous, et une maman qui ne baissera jamais les bras !

A tous ces parents, qui, comme moi, ne font que ce qui leur semble être le mieux pour leur enfant exceptionnel, continuez ne lâchez rien, quelque soit la difficulté. C'est notre destin.

Merci de m'avoir lue.

Cindy

Odile

Je m'appelle Toy Odile j'ai 65 ans.

Je suis l'aidante de ma petite-fille Ramassamy Chanicka qui à 12 ans qui souffre de l'Amétrophie Spinale Infantile de type 2 diagnostiqué depuis 2016.

Il a fallu mettre en place les rendez-vous nécessaire à sa prise en charge je suis son aidante depuis Octobre 2015;

Elle est scolarisée en classe normale elle a fait la maternelle, l'élémentaire, maintenant elle est au collège.

Elle ne marche pas. Je l'aide à faire au quotidien les toilettes, les déplacements lit/fauteuil/wc.

Cela m'apprends à me dépasser

Françoise

UNE PETITE MANGEUSE DE CHOCOLAT VA VOUS PARLER DE SA MAMAN

Ma venue au monde a été chaotique, nul ne savait si j'aurai survécu

J'ai lutté et m'en suis sortie hélas avec de lourdes séquelles

La douce vie de maman s'est écroulée, il lui fallait affronter l'inconnu

Adieu les projets et les rêves, elle allait devenir une aidante perpétuelle.

« courage maman »

Malgré les larmes, elle a puisé en elle la force de se relever

Quand elle a pu me prendre dans les bras la première fois, j'avais dix jours

A la seconde nos cœurs se sont unis, nos doigts se sont serrés

J'ai compris de suite qu'elle serait mon pilier pour toujours.

« comme je t'aime maman »

Les journées de ma maman sont épuisantes, rudes et compliquées

Elle est devenue mon double, elle m'assiste pour tous les gestes vitaux

Avec patience et dévouement sans jamais rechigner

Elle dépasse ses propres limites en mettant la barre très haut.

« merci maman »

Elle mène de front le combat afin que je puisse accéder aux soins

Elle se ronge, impuissante face à mes atroces douleurs

Maman souffre beaucoup de ne pas pouvoir me soulager au quotidien

Dans l'obscurité des nuits mouvementées, elle me tient la main avec douceur.

« j'ai besoin de toi maman »

J'ai la chance d'avoir une maman qui a une philosophie très spéciale

Sa priorité est de retirer le meilleur de notre malheur

Chaque fou rire, progrès, mini bonheur, activité se transforme en un moment génial

Des parenthèses réjouissantes durant lesquelles s'envolent son chagrin et sa peur.

« tu es une super maman »

Elle s'oublie souvent, trop absorbée à s'occuper de moi du matin au soir

Je suis gardée le jeudi pour que maman puisse aller chanter à la chorale

Elle a besoin de retrouver temporairement une vie sociale qui lui redonne espoir

Partager ce moment avec les choristes est un remède pour booster son moral.

« j'adore quand tu chantes maman »

Ce monde parallèle dans lequel elle vit est embelli par de fidèles amies

Qui sont à nos côtés dans les moments de joie mais aussi lors des tempêtes houleuses

Un papa je n'en ai plus depuis longtemps... sans se retourner il est parti

Aucune importance j'ai une ma maman hors norme qui me rend heureuse.

« bravo maman »

Voici ce qu'aurait pu me dire ma fille Aurore

Elle me le montre autrement, son regard affectueux et ses petites phrases suffisent à remplir d'Amour mon cœur de maman.

En quelques lignes j'ai voulu décrire brièvement ce qu'est mon destin atypique, je ne regrette RIEN, je fais de mon mieux pour offrir à ma petite mangeuse de chocolat la vie la plus douce possible.

Belle journée des aidants à tous et à toutes, force à vous

Françoise

Caroline

J'ai 53 ans je m'appelle caroline maman de carolina qui a bientôt 18 ans, qui est porteur d'un syndrome nommé prader willi.

Plus j'avance dans la vie, plus je découvre l'ampleur et la force de cette maladie si compliquée à la fois et si douce dans ces moments de cours de répit... oui le répit est très peu là.

Calmer ses peurs, des simples promenades peuvent devenir un vrai parcours d'obstacles et dangereux à la fois.

Sa vie est ritualisée, calculée, organisée chaque événement à la fois, les repas pesés, les petits plaisirs c'est exceptionnel et rare.

Plus on avance à 2, plus l'inquiétude est là pour la suite de l'histoire ...

L'amour qui s'effacera jamais , lié en nous 2.

Caroline et Carolina.

Calypso



💖 L'Amour en Equilibre 💖

L'Amour qui vous remplit le cœur,
L'Amour qui vous le fait voler en mille éclats,
Tellement il est puissant,
Tellement il fait mal.

Louis, est ma plus belle histoire d'Amour,
Il m'a fait découvrir le monde de l'Aidance,
Ce monde où l'on se donne par Amour au point de s'oublier,
Un monde qui nous aspire vers le repli sur soi, sur l'isolement,
Mais qu'il faut aller à l'encontre pour ne pas manquer d'oxygène, pour ne pas s'intoxiquer.

Il y a plusieurs phases dans cette histoire d'Amour :

Tout d'abord, il y a...

La Naissance : la découverte de ce nouvel être, de ce nouveau sentiment de devenir maman.

Puis...

La Découverte : apprendre qui est ce petit loulou , comment on devient parent

Arrivent...

Les questionnements « pourquoi pleure t-il toujours ? Pourquoi ne dort t-il pas ? Pourquoi ne mange t-il pas ?

....

Coup de poing...

L'Annonce du handicap et parfois du diagnostic : même si on le sait au plus profond de nous, l'entendre fait mal. Ça le rend réel. C'est là que notre cœur vole en mille morceaux.

Ensuite...

Notre propre remise en question : C'est de ma faute, je n'y arriverai pas..., Cette culpabilité qui restera.

Succéderont...

La Tristesse, la Colère,

Enfin...

La Résilience.

Mais l'Amour dur toujours.

On avance, comme sur une corde raide
Parfois on est bien stable, parfois on vacille
Mais on avance car l'Autre continue...

Pour ne pas tomber, il aura fallu apprendre à s'entourer, à s'appuyer sur les Autres, à être aidé nous aussi,

Pour reprendre notre équilibre.

Pour rester à côté de l'être aidé, l'être aimé.

Pour aller où ?

Ça, je n'en ai aucune idée.

Pour profiter de chaque instant,

Pour grandir avec lui,

Sans regret,

Pour l'aimer à l'infini

Calypso, maman de Louis, polyhandicapé



Ludivine

600 mots, c'est si peu mais en même temps beaucoup.

Maman solo de Sanna, 11 ans, épileptique pharmaco-résistante, étoile brillante scintillante depuis le 23/02/2024.

Je les ai aidés du mieux que j'ai pu. J'ai voulu la sauver mais j'ai échoué. C'est ce que j'ai cru un temps...

Aujourd'hui, ne serait-ce pas elle qui nous aidera tous ?

Son histoire, notre histoire, notre solitude ne peut pas être silence. Aujourd'hui, pour ma fille, je me dois de continuer à aider.

Un nouveau combat arrive et celui-ci, je vais le gagner, pour elle et pour toutes ses familles, seule et isolée comme j'ai pu tant l'être.

Sa rage de vivre, de réussir contre l'épilepsie est une sacrée leçon de vie, elle n'a pas pu subir autant pour que tout se soit éteint une nuit à mes côtés dans un sommeil doux.

Je ne suis pas sûr que ma participation sera validée, mais après tout, doit-on être aidant d'un seul proche ? Quand celui-ci part, notre mission est-elle alors finie ?

Je ne le veux pas, je ne le conçois pas. Je lance les démarches pour ouvrir mon association car son vécu doit aidé encore et encore pour que personne ne soit livrée à lui même

Tendrement Ludivine.

Ps : 1060 lettres

Frédéric

Voici un témoignage au sujet de la situation de ma fille Léa, atteinte du syndrome de RETT.

Léa est née en Janvier 2010 et elle est accueillie au sein d'un IEM depuis 2015, ce qui lui a permis de bénéficier d'une prise en charge adaptée de son polyhandicap.

Mais cet IEM dispose d'une agrémentation pour accueillir les enfants jusqu'à l'âge de 15 ans, âge que Léa atteindra en Janvier 2025. Aussi, la possibilité de prise en charge de Léa au sein de cet IEM touchera bientôt à sa fin et nous nous sommes retrouvés face à une nouvelle étape concernant son parcours de vie.

Mais après avoir visité l'ensemble des établissements susceptibles d'accueillir Léa dans le département du Maine et Loire avec une accréditation d'âge supérieur à 15 ans, département où nous sommes domiciliés (à Angers), nous avons fait le constat qu'aucun de ces établissements n'était adapté à sa bonne prise en charge médico-sociale.

Aussi, faute d'orientation adaptée, nous avons pris la lourde décision d'envisager une scolarisation à domicile pour permettre à Léa de continuer à bénéficier des prises en charge médicales et éducatives indispensables à son bon développement et au maintien de sa bonne santé.

Afin de préparer cette nouvelle étape de vie, nous avons donc préalablement effectué toutes les démarches auprès des professionnels libéraux susceptibles d'intervenir à domicile auprès de Léa afin de nous assurer de leur disponibilité et de la faisabilité de ce projet, le but étant de construire un planning de scolarisation permettant la continuité du projet personnalisé de scolarisation (PPS) actuellement en place (psychomotricienne, orthophoniste, ergothérapeute, communication améliorée et alternative CAA...).



Cette étape étant réalisée, nous sommes maintenant confrontés à la problématique du financement de cette future scolarisation à domicile. Nous nous sommes déjà rapprochés de la MDPH MDA du Maine et Loire et nous sommes en attente de réponses concernant les éventuelles possibilités d'aides financières. Mais nous sommes d'ores et déjà bien conscients que ces aides éventuelles seront limitées et insuffisantes. C'est pourquoi nous nous sommes lancés dans la démarche de contacter tous les organismes, associations d'intérêt général, fondations... pour obtenir toutes les informations, conseils et solutions de financements afin de mener à bien ce projet pour notre fille.

Depuis 15 ans, nous n'avons pas cessé de nous battre pour la bonne prise en charge de notre fille, c'est un véritable parcours du combattant au quotidien, et nous restons plus motivés que jamais à continuer de remuer encore et encore ciel et terre pour lui prodiguer les meilleurs soins possibles. Léa est une enfant pleine de ressources, qui a démontré depuis sa naissance de grandes capacités à progresser et à se développer. Alors que Léa souffre d'une maladie dégénérative, elle n'a cessé d'évoluer de façon positive depuis 10 ans, acquérant toujours plus de compétences au fil des années. C'est une enfant solaire, toujours souriante, un exemple de courage et de résilience. Malgré toutes les épreuves qu'elle a du traverser, Léa est rayonnante et prodigue à tout son entourage une aura de bienveillance et d'amour. C'est pourquoi nous souhaitons pouvoir lui offrir tous les soins et tous les accompagnements nécessaires à la continuité de son bon développement physique et mentale.

Nous avons parfaitement établi et construit la prise en charge à offrir à notre fille, nous avons créé une association à son bénéfice, nous sommes fiables et motivés pour lui assurer le meilleur avenir possible pour les prochaines années.

Frédéric, papa de Léa

Alison

Aidants-aidés, aidés-aidants

Je suis en situation de handicap, atteinte de plusieurs pathologies rares qui me fatiguent et me limitent physiquement. Je suis aidée par mon conjoint principalement.

Mais mon conjoint est aussi en situation de handicap. Il vit avec une condition neurodéveloppementale et c'est moi qui l'aide. Je vais aider sur l'organisation du foyer de manière générale, l'administratif, la gestion des finances. Lui sera dans l'exécution, l'action. C'est lui qui fera les courses, la cuisine, l'entretien de la maison. Nous avons deux filles, elles aussi en situation de handicap, un mélange de nos conditions, que nous ignorions lors des grossesses.

Notre grande, qui a 15 ans, est plus autonome que la petite de bientôt 12 ans. On peut dire qu'elle est aidante auprès de sa sœur, auprès de moi parfois aussi, parce que si ma tête fonctionne toujours, mon corps pas forcément. Pour elles aussi je m'occupe de l'organisation, je gère également leur instruction, totalement pour la petite qui ne peut pas être scolarisée, partiellement pour la grande en scolarité partagée.

Leur papa assure les conduites aux rendez-vous que je coordonne.

Depuis 2016, ma belle-mère est aussi en situation de handicap, GIR 2, suite à une maladie neurodégénérative. Nous sommes donc devenus ses aidants. Là encore, je gère l'administratif: c'est moi qui ai assuré la mise en place de l'APA et de tous les intervenants à son domicile.

Mon conjoint (fils unique) va lui faire des courses et l'aider de manière pratique à son domicile. Il me semblait vraiment important de témoigner parce qu'il n'y a pas toujours les aidés d'un côté et les aidants de l'autre.

Et c'est vraiment compliqué, épuisant, peu reconnu avec au final peu d'aides qui correspondent vraiment à notre réalité, nos capacités, nos besoins.

On nous propose souvent des activités, des ateliers pour les aidants, qu'on nous présente comme du répit. Mais nous sommes bien trop fatigués! Nous aurions d'abord besoin de repos chez nous, de relayage de qualité pris en charge financièrement. Nous avons fini par obtenir 2 heures 4 fois par semaine, partiellement prises en charge, mais il a fallu que j'atteigne un état de santé très inquiétant pour enfin en bénéficier, et ce ne fut pas simple. Peu d'aide, mais beaucoup d'obstacles pour les obtenir: des dossiers de dizaines de pages, "oubliés", refusés... je ne compte plus le nombre de relances, recours...

Mon souhait serait que l'on reconnaisse ces statuts d'aidés-aidants, aidants-aidés et que de véritables aides adaptées soient proposées.

Alison

Frédérique

"Comme des ai(d)mants"

Ah mon petit d'homme, on peut dire que tu nous en fait vivre des aventures... J'aurais dû me méfier quand tu t'es envolé en hélicoptère au deuxième jour de ta vie, nous laissant seuls, mes questions et moi, dans un autre hôpital. C'était le signe d'une vie à venir mouvementée et hors du commun.

Comme j'aimerais que le monde entier comprenne ce qu'est la vie à tes côtés, ce que tu m'as insufflé.

Je ne parles pas des traversées du désert quand on ne trouve pas les solutions de garde, de poursuite d'une activité professionnelle normale. Je ne parle pas du regard des autres qu'on cherche, qu'on affronte ou qu'on ignore.

Je ne parle pas de la quête de la promotion pour les couches ou les objets improbables que tu affectionnes comme les épées (parce que tu as le syndrome Peter Pan et que dans tes rêves tu navigues sûrement avec Crochet).

Je ne parle pas non plus du renoncement à une vie classique, faite de balades sans peur de te perdre quand tu files plus vite que l'éclair, ou de la possibilité de lézarder plus d'une minute sur ma serviette de plage...
Non.

La vie avec toi est plus originale, presque farfelue, mais surtout bien plus riche. Nos priorités ont changé depuis toi, notre façon de voir le monde aussi.

Quand je pense à toi, je songe que tu as de la chance d'être dans ton monde, à l'abri de ceux "qui ne savent pas". J' imagine que dans ta petite tête d'enfant dit différent, tu vois les choses simplement, comme on devrait tous le faire. La moindre nouveauté t'émerveille, un frigo rempli de yaourts après les courses : tu me

fais une danse de joie et tu me dis merci. Tu me dis je t'aime n'importe où n'importe quand. C'est ce genre de réaction qui me remplit et me fait avancer vaillamment et sans crainte chaque matin.

C'est toi qui a tout compris mon petit d'homme... On devrait être heureux chaque jour, d'avoir sous nos pieds qui courent un jardin à nous, et au dessus de nos têtes non pas des bombes mais un ciel de toutes les couleurs.

C'est toi qui a raison d'apprendre à ton rythme et de parler à ta façon dans ton charabia que maintenant je comprends. Ce monde fou autour de nous parle parfois la même langue mais ne se comprend pas.

On devrait tous apprendre de toi, on devrait tous avoir un être exceptionnel avec soi.

Oui le parcours est jonché d'embûches, les pièges et difficultés se dressent devant nous, mais on avance la tête haute ensemble, parce qu'on est fiers et qu'on a compris qu'on avait une seule vie.

Elle est bien belle cette promenade que tu me proposes, car elle me fait grandir à tes côtés.

Donnes moi la main, mon petit d'homme, si le ciel s'assombrit, je suis prête à danser sous la pluie tant que je suis avec toi...

Ta madre en amour de toi

Alice

On me dit mère-veilleuse je me qualifierais plutôt de chanceuse.

On me félicite pour mon courage, ma force et ma détermination, mais tout ça c'est grâce à cet extraordinaire petit garçon !

Sacha est mon 3ème enfant qui m'a fait découvrir le rôle de parent aidant.

Polyhandicapé, malvoyant et super souriant il est époustouflant du haut de ses 7 ans.

Ma plus douloureuse blessure trouve son origine dans mes gènes, mais chaque jour j'avance avec, au coeur, cette fissure.

« La vie réserve à ses meilleurs soldats, ses plus difficiles combats ».

C'est une phrase que chaque matin je me répète, qui me permet d'avancer, avec cette image en tête."

Ce combat ne m'est pas offert sans raison, c'est mon intime conviction !

chanceuse, oui c'est bien ce sentiment là que je ressens grâce à mon précieux Sacha.

C'est un autre monde qu'il me permet de découvrir, indescriptible mais accessible depuis son sourire.

Aucun mot ne sortira jamais de sa bouche, peu importe, je le comprends, son amour me touche.

Cette expérience de parentalité différente, m'incite à savourer chaque instant que m'offre le moment présent.

Les rencontres que l'on fait, dans ce monde particulier, sont incroyables.

Parmi celles-ci, celle d'Andréa est formidable :

Lorsque l'on regarde les étoiles avec Sacha, je lui montre celle qui s'appelle Andréa.

Depuis ce jour de mai elle brille, elle scintille, elle rayonne au dessus de sa belle famille.

Je lui explique que jamais rien ne s'arrête, quand on a la chance de les connaître.



Je le prends dans mes bras pour profiter de ce précieux moment là.

Je lui raconte l'histoire de cette princesse, avec tristesse, délicatesse et tendresse.

Je lui dis que, comme lui elle ne parlait pas, mais que sa maman et son papa, n'avaient pas besoin de ça pour l'aimer, pour l'aider à mener ce sacré combat!

Je lui chuchote au creux de son oreille que Louis et Elodie, ses parents exceptionnels, sont imprégnés de cette particulière magie, que seuls eux ont le pouvoir de diffuser, pour l'éternité.

Nous envoyons alors à Andréa plein de bisous, avec Sacha.

On souffle très fort pour qu'ils voyagent jusqu'au ciel, en attendant le prochain arc-en-ciel.

Qui nous rappellera que malgré les orages, nous continuerons à danser sous la pluie, pour profiter de la vie !

Alice

Elisabeth

Quand le diagnostic tombe il y a 20 ans, je n'ai aucune notion de ce qu'est la maladie psychique. Je ne mesure aucunement qu'elle va chambouler mon statut de mère, sa vie de jeune adulte.

Tranches de vie.

Être aidante pendant des années malgré les deux heures de route qui nous séparent. Lui offrir un toit pour vivre en sécurité et en toute autonomie. Accompagner à distance, tenter de remettre les choses dans la réalité, calmer les angoisses, éclairer sur ce qui est réel ou non, écouter pendant des heures, répondre au téléphone dix fois sur une journée, apaiser, encourager à sortir, à faire, donner des pistes d'organisation... Aller sur place, remonter ses manches, sortir faire des courses, aider pour l'administratif, conduire au rendez-vous médical. Être là.

Avoir de l'espoir, beaucoup d'espoir, se réjouir de ses réussites, des projets, de sa détermination. Se dire que ce handicap n'empêche pas de vivre même « un peu autrement », « avec un grain de folie » s'amusait elle à dire. Et un traitement à vie à accepter, ou pas.

Recevoir ses appels jour et nuit, des mots enthousiastes ou des insultes, des mails de rejet, de mise à distance, des gestes et des paroles violents, des messages de rupture. Pleurer. Vivre les mois de silence, accueillir le retour. Entendre sa réalité qui n'est pas la mienne. Comprendre que le dénis du handicap fait partie du handicap. Je ne suis plus aidante. Elle me le crie.

Écouter ses choix de vie, ne pas se laisser entrainer dans des plans construits à sa manière, hors de notre réalité, être là pourtant. Lutter contre l'argumentation. Apprendre la nécessité du « non », difficile à prononcer, difficilement entendu et qui implique un rejet, encore...

jusqu'au prochain appel. Sentir la dégradation, espérer à chaque hospitalisation, voir du mieux, puis à nouveau la dégradation, signaler, espérer encore, « allo maman, comment tu vas ? ». Être là prudemment.

Décrocher un numéro inconnu au téléphone... Sentir le cœur battre la chamade, les jambes se dérober... Se demander qui fait appel à ma casquette de mère « responsable »... propriétaire impayé, SPA inquiète, voisin agacé, assistante sociale ou médecin en quête de renseignements... ? Entendre : « gendarmerie... médecin... urgences... état psychique nécessite des soins... ». Une fois de plus être mise à l'épreuve : « c'est votre fille ! ». Être sollicitée pour signer une hospitalisation sans consentement, accepter ou refuser ? Une fois de plus espérer, faire confiance. Oser demander des nouvelles aux équipes médicales, craindre le refus, se faire rabrouer « elle est majeure », se réjouir de quelques mots d'un soignant.

Entendre sa fuite des lieux de vie qu'elle dit hostiles et dangereux, son traumatisme des hôpitaux, son rejet des structures de soin. Accepter de ne plus savoir où elle est, ce qu'elle fait. Voir la précarité s'installer. Comprendre que mon aide peut être un frein au thérapeutique. Faire confiance à la société, aux personnes bienveillantes. Simplement lui laisser un message, des mots choisis pour garder le lien fragile, pour dire mon amour maternel. Et qu'elle ne lira peut-être pas.

Mesurer l'épuisement, trouver du soutien, échanger avec des pairs, apprendre à communiquer autrement. Penser à être l'aidante de moi-même, à m'écouter, à prendre du temps, être attentive et reconnaître les petits bonheurs. Être là quand ce sera le moment.

Et témoigner, pour aider peut-être.

Katia

Aidants day!

Ce jour où...
Tout est pareil
Immuable
Toi tu m'aides
Chaque jour
M'aides à grandir.
Je t'aide
Et tu m'aimes
Je t'aide
Et on rit
Je t'aide
Pas de répit
Je t'aide
Et au lit !
Le jour des aidants
Les aidés sont lassés
Les aidés veulent danser
Et les aidants dansent
Les aidés sont blasés
D'être aidés
Et les aidants rient
Pour adoucir leurs vies
De tant d'infamies.
A l'ombre
Chaque jour
Réalisent
L'exploit de leurs vies.
Pas besoin de médaille
Pas envie de publi
Vie riche et dense
Vie intense
Aidés aidants dansent
L'histoire de leurs vies.

KBC.

Delphine

Ma petite Alice,

Il était une fois... A l'instar de nombreux contes de fées, notre histoire aurait pu commencer ainsi. Reprenons.

Il était une fois un monsieur et une dame qui s'aimaient beaucoup et qui étaient parents d'une petite fille prénommée Alice.

Comme l'héroïne du récit de Lewis Carroll. Alice au pays des merveilles. Avant ta naissance, je t'imaginai comme elle, curieuse, pleine d'imagination et toujours prête à aider les autres.

Tu es arrivée avec six semaines d'avance et j'ai senti que ton enfance serait jalonnée de nombreux obstacles. Petite, tu dormais beaucoup. A notre entourage, ton papa et moi disions que tu étais la Belle au bois dormant. Il t'a fallu du temps pour te tenir assise et pour marcher. Et tu parlais peu. C'est sans doute ce détail qui nous a interpellés : le langage qui ne se développe pas. Puis, des problèmes moteurs, l'impression que tu étais souvent absente... Jusqu'au diagnostic : « Votre fille est autiste, Madame ».

C'était le 15 septembre 2021. Depuis ce jour, comme Wendy part à la découverte du pays imaginaire dans Peter Pan, je suis entrée dans un autre monde : celui des aidants. Un monde où des papas, des mamans, des papis et mamies, des frères et sœurs et même des enfants s'occupent de leur proche malade ou en situation de handicap.

Avec ton papa et ton petit frère, nous avons dû beaucoup nous adapter. J'ai renoncé à faire du théâtre et à mes projets de reconversion professionnelle. J'ai appris et j'apprends toujours à gérer tes colères, ta frustration, tes difficultés, ta fatigue, tes angoisses. J'ai appris à jongler avec les horaires de travail, ceux de l'école, du SESSAD, les réunions, les rendez-vous, les courses, les tâches ménagères, les imprévus. J'ai appris à encaisser les

regards en coin, les rejets, les remarques, les reproches, les refus, les échecs, les jugements quand il y en a eu. J'ai appris qu'il y avait autisme et troubles du spectre autistique. J'ai appris à m'oublier.

J'ai souvent l'impression de ne pas être à la hauteur et d'être incomprise. Mais je fais de mon mieux comme tous les parents aidants. J'essaie de t'aider à grandir, de te construire de beaux souvenirs, de profiter des moments où on peut aller au cirque, au cinéma, au parc d'attractions, faire des ateliers... même si cela demande beaucoup d'organisation, de patience et d'énergie .

Alors, si le génie d'Aladdin apparaissait devant moi et m'accordait trois vœux, j'aimerais :

- être sûre que tu seras heureuse même quand nous ne serons plus là, et surtout qu'il ne t'arrivera rien.*
- écrire un livre qui raconterait l'histoire d'un enfant autiste et qu'il soit publié. J'ai toujours rêvé d'être écrivain et de défendre une cause...*
- Réaliser un projet qui me tient à cœur et que je garde secret.*

J'aimerais te remercier ma petite Alice, ainsi que ton papa, ton petit frère et tes grands-parents pour tout ce que vous m'apportez chaque jour. Je t'aime et je t'aimerai toujours quoi qu'il puisse arriver. J'espère t'aider à réaliser tes rêves les plus beaux et les plus fous.

*Ta maman d'amour,
Delphine*

P-S : Cette lettre t'est destinée, Alice, mais elle est aussi dédiée à tous les parents aidants.

Olivier

Adeline

*Seule, sa vie débute
Vivante, apprenant malgré une jeunesse éprouvante
Prémices d'une vie de lutte
Trop d'empathie mais déjà résiliente*

*À deux, l'histoire prend vie
Vivants, apprenants malgré l'éloignement
Naturellement, on s'est uni
Convaincu qu'un jour, nous serons parents*

*À trois, la magie opère
Vivant, apprenant mais hyperactif
Grâce à lui, la voilà mère
Déjà armée de cet esprit combatif*

*À quatre, un nouveau défi à relever
Vivant, apprenant mais dans son monde
Bien décidée à percer ses secrets
Avec amour, elle entre dans sa ronde*

*À cinq, les enfers se déchaînent
Survivant, apprenant mais sans bouclier
Face aux difficultés, elle se démène
Pour lui, pour eux, ne jamais s'arrêter*

*Pour ses garçons, elle s'est engagée
Sans repos, dans cette vie d'aidant
Contre vents et marées sans jamais céder
Ma femme est maman d'enfants différents*

Olivier

Camille

Pour moi, être aidante c'est avoir pris le temps de noter consciencieusement sur mon calendrier l'échéance pour participer aux Z en Or. Et m'apercevoir le jour dit, que les seules choses que j'aie pris soin de rédiger sont cela :

Camille *****
Pour Mathilde *****

*****@yahoo.com
Dossier N°: *****
Suivi par Mme *****

A l'attention de Mme *****, Directrice de la MDPH *****
Objet: Demande de conciliation
*****, le 19 septembre 2024

Mme *****,

Je fais suite à la notification de décision datée du 12 septembre, reçue ce jour par voie postale.

Je vous remercie pour votre retour.

Néanmoins, je pense que la CDAPH n'a pas compris notre demande datant d'il y a 6 mois.

Je suis ravie que la CDAPH se soit prononcée en faveur d'une aide individuelle pour accompagner Mathilde à l'école de *****.

Ma fille vient de faire sa rentrée en dispositif Ulis à l'école Pierre Pflimlin de *****, Mme enseignante référente nous a transmis le 10 septembre, soit 8 jours après la rentrée, par mail, le courrier d'affectation officielle de Mathilde signé du directeur d'académie, antidaté au 20 juin.

Il va de soi que lorsque nous avons fait notre demande au mois de mars, nous n'avions aucune information concernant le lieu de scolarisation de Mathilde au jour de l'étude de son dossier par la CDAPH. Tant de choses peuvent changer en une demi-année.

De plus, nous avons fait une demande de PCH pour financer les séances d'ergothérapie de Mathilde (à notre charge depuis 2021), ainsi que l'achat mensuel de couches (étant donné qu'à 7 ans et demi elle n'a toujours pas acquis la propreté).

La CDAPH refuse, arguant que le complément 2 d'AEEH nous a été attribué jusqu'en 2027.

Comme je le stipulais dans ma demande, je souhaite que le complément soit dénotifié au profit de la PCH. Il nous a été attribué en 2022 pour embauche d'une tierce personne 8h hebdomadaires. Entre temps, notre situation a changé. L'assistante maternelle que nous employions pour s'occuper de Mathilde, trop dépendante pour aller au périscolaire, a cessé de travailler fin Août 2023. J'ai immédiatement prévenu la CAF que je souhaitais stopper le versement dudit complément, afin qu'ils ne me réclament pas à un moment donné 3, 4 ou 5 ans de trop perçu. Je ne perçois plus de complément d'AEEH depuis cette date.

De mon côté, j'ai fait une demande de congé de présence parentale en avril 2023. Or, peut être l'ignorez-vous, les compléments d'AEEH, quels qu'ils soient, ne sont pas cumulables avec l'allocation journalière de présence parentale. Chaque mois, le montant versé au titre du complément est DÉDUIT du montant total versé au titre de l'AJPP. Cela est une aberration, dans la mesure où ce complément aura été notifié pour frais ou embauche d'une tierce personne.

Ainsi, je rejette la décision de la CDAPH, et vous remercie de vouloir bien réviser notre demande, à savoir:

- la notification d'une AESH individuelle 12h par semaine à l'école Pierre Pflimlin de ***** en ULIS, ainsi que sur temps médian
- la dénotification du complément 2 d'AEEH au profit de la PCH.

Je reste à votre disposition pour tout renseignement complémentaire et vous prie d'agréer, madame *****, l'assurance de ma considération.

Camille *****

Et cela :

***** Camille

*****@yahoo.fr
N° allocataire : *****

A l'attention de M.*****, Directeur d'agence de la CAF du Bas-Rhin
Courrier envoyé en copie à Mme MOREL, députée MODEM de la 6^{ème} circonscription du Bas-Rhin.
Objet : Réclamation
***** , le 20 Septembre 2024

Madame, Monsieur,
Maman d'une petite fille en situation de handicap, je vous contacte ce jour pour vous faire part de mon exaspération.
Maman d'une petite fille en situation de handicap, bénéficiaire de l'allocation journalière de présence parentale, j'ai été poussée par mon employeur à signer une rupture conventionnelle en septembre dernier.
Maman d'une petite fille en situation de handicap, je partage aujourd'hui mon temps entre mon congé de présence parentale et ma recherche d'emploi.
Maman d'une petite fille en situation de handicap, je vous ai adressé, par courrier dans le temps imparti (il y a deux mois), ma demande de renouvellement de congé de présence parentale pour les douze mois à venir.
Maman d'une petite fille en situation de handicap, je suis indignée. Ma demande n'ayant toujours pas été traitée, je me trouve aujourd'hui sans aucune ressource. France travail refuse de me verser mes indemnités chômage sans justificatifs. Tant que ma demande n'aura pas été traitée par la caisse d'allocations familiales, je ne serai pas en mesure de leur fournir lesdits justificatifs.
Maman d'une petite fille en situation de handicap, au nom de la décence, je vous prie de régulariser ma situation dans les plus brefs délais. Nous, allocataires, ne sommes pas les seuls à devoir tenir les échéances fixées pour le renouvellement de nos dossiers.
Maman d'une petite fille en situation de handicap, je me ferai un plaisir d'échanger avec vous si vous le jugez nécessaire.
Maman d'une petite fille en situation de handicap, dans l'attente impatiente de votre retour, je vous prie d'agréer, Monsieur, l'assurance de ma déconsidération.
Camille *****

Et ensuite attendre, toujours ...

Céline V

*OR donc il s'agit de parler de la vie de personnes en OR,
de parler des aidantes et des aidants.*

*Pas assez de mots pour traduire tout l'OR qui habite nos
vies par pareilles,
pas assez de temps pour dire tout l'extraORDinaire de nos
quotidiens,
alors je pose ici quelques mots en forme de de gouttes
d'OR éparpillées pour intégrer la précieuse mosaïque des
Z en OR !*

*OR - eilles : ode à ceux qui prêtent l'oreille au peu de
bruit que font nos larmes, à ceux qui ouvrent leurs
oreilles pour écouter nos détresses, à ceux qui ne font
pas la sourde oreille comme tant d'autres qui font comme
si de rien n'était, à ceux qui tendent l'oreille pour
entendre jusqu'à nos silences et écouter, surtout tout ce
que l'on ne dit pas.*

*OR - ange-gardien : car ils sont là, ils sont partout et on
les remercie à l'infini et bien au-delà d'être cette armée de
bonté qui nous porte et nous récupère (parfois à la petite
cuillère).*

*h - OR- rrible : abominable manque d'aide, de personnes,
de mains, de temps, de mots, de tout, (oups il manque
même un ministre !), comment transformer ce manque en
OR ?*

*OR - aple : on voudrait tant savoir à quelle sauce on sera
mangé ou juste si on arrivera manger, à joindre les deux
bouts, à s'en sortir, aller au bout de cette nuit qui n'en finit
pas, à arrêter de pleurer, à dormir.*

*h - OR sol : comme tant de gens qui n'ont pas les mains
dans le cambouis de l'aidance et qui souvent pensent
toujours savoir mieux ce qu'il faudrait faire - c'est si
simple d'habiter en théorie - on reconnaît ceux qui sont
touchés et qui savent offrir leur temps, leur gentillesse,
leur authenticité, ceux qui sont plantés dans la réalité.*

*OR - tie : quand ça pique pique pique pique de partout
qu'on en devient piquant nous même tellement on est
sensibles à tout ce qui nous écorche, nous brûle, nous
arrache le cœur, nous broie les tripes. Quand ça pique
plus fort qu'un champ d'orties, on est si reconnaissants
d'être sauvés par ceux dont la présence agit comme un
onguent.*

*OR - âge ô désespoir : c'est parfois notre plainte
permanente et on voudrait tant dire à ceux qui nous
aident, à ceux qui nous aiment que ça va bien !*

*H - OR les murs : car on est souvent confinés, comme
assignés à résidence alors on rêve de s'échapper, de
partir loin, longtemps ou juste un jour !*

*Tres - OR : chaque jour, trouver des pépites dans nos
chemins caillouteux, être saisis par la grâce d'un regard,
d'un geste inattendu, d'un coup de main si généreux,
ce genre de tresOR qui fait reprendre des forces et
repartir au front,*

*y croire comme jamais,
y croire même si on ne sait pas de quoi est fait demain
y croire car on est toujours sauvé par le lien !*

Merci les Bobos en OR hORs pair.

Merci et à bientôt j'espère j'espère j'espère

Alexandra

J'aurai aimé écrire un témoignage plein de force et de résilience où les gentils gagnent toujours à la fin. Seulement, je vis dans un monde où les fées ont abandonné le conte depuis longtemps : le pays des aidants.

Un territoire où j'ai été parachuté avec mon fils sans passeport, ni carte pour trouver mon chemin.

D'ailleurs, il n'y avait pas de route : il a fallu la construire dans le noir car sans diagnostic.

Après des semaines de recherches pour trouver l'équipe pluridisciplinaire adaptée aux besoins de mon fils, je pense enfin pouvoir embarquer dans ma locomotive et souffler un peu.

C'était sans compter les oiseaux de mauvais augures venus tenter de chiper mes rails : chaque année, un bras de fer s'engage avec l'école pour que mon fils y ait une place (combat pour qu'il ait une AVS, combat pour le renouvellement de ladite AVS, combat pour qu'il ne soit pas envoyé en IME immédiatement...).

A force de me battre, je me forge une réputation : celle de la maman qui embête le monde et je me fais des ennemis féroces, guettant le faux pas.

Leur patience sera récompensée par l'arrivée d'un burn-out qui me prive de mes forces. Je profite des moments où mon fils est à l'école pour dormir, au détriment des tâches ménagères qui s'accumulent. Je contacte la Maison Départementale de Solidarité pour trouver de l'aide : "on ne peut rien faire pour vous"...

A la veille des vacances scolaires, le couperet tombe : deux gendarmes me placent en garde à vue pour soustraction aux obligations familiales. Je passerai la nuit la plus noire de ma vie enfermée dans une cellule.

Privée de mon fils, ma vie me semble inutile. Je culpabilise de ne pas avoir été assez forte...

Pourtant, le souvenir de son amour m'aide à tenir le coup et à affronter notre séparation. Elle durera 11 mois et laissera une trace indélébile sur la psyché de mon loulou.

Depuis son retour, une assistante sociale nous rend visite deux fois par semaine. Sa première mesure a été de me demander de ne plus aller à la plateforme des aidants car "je fréquente trop le milieu du handicap"... Elle m'interroge longuement sur tous mes faits et gestes, même lorsque mon fils n'est pas là.

J'ai l'impression d'être dans une cage dorée, punie pour avoir fait un burn out.

Mathilde

*Quand L'aidant devient L'aidé
Et que L'aidée devient L'aidante:
Pêle-mêle pour mon père - Maire retraité
Qui m'a appris à écrire autant
Qu'à parler.*

*Il paraît qu'un jour, où qu'on soit née,
On devient tous parents de son parent...
Je n'avais jamais imaginé
Que je pourrais devenir aidante de mon aidant.*

*Ça n'a pas duré longtemps. A peine un été.
Cependant ce temps
M'a donné envie de le partager
Comme il le faisait en écrivant,
Ce qui se passe pour une femme handicapée
Quand d'un coup brusquement
Les places sont bouleversées.*

*A peine le temps,
Que quelque chose s'est passé,
S'en rendre compte en un instant
Et c'est une nouvelle réalité
A accepter rapidement
A imprimer, à encaisser,
Tout va si vite si soudainement
C'est une information à ne pas laisser passer,
Que se clôt déjà le roman.
A peine le temps de l'imaginer,
A peine le temps de comprendre, en un instant
Mon aîné avait besoin d'être aidé,
Et le temps filant.*

*Au début il y avait une sacré fierté,
Pour ce parent.
De dire que ses 3 filles occupées
Se relayaient auprès de lui pour l'aider pendant
Les vacances, ce temps où tout est arrêté,
Ce temps vacant.*

Que mes auxiliaires de vie qui nous accompagnaient
cet été
N'étaient pas là pour s'occuper de l'aidant,
De lui, mais de l'aidée,
Car lui ne pouvait plus m'accueillir seul dans son
logement,
Sans aide à domicile véhiculée
Même si il convenait doucement
dans nos discussions (parfois animées),
De temps en temps,
Que : c'était bien qu'elles soient là pour m'aider
A l'aider un peu. Ce fier aidant.

Faire face aux peurs, aux pleurs, aux douleurs non
soulagées,
A la perte de contrôle par moment,
Mais aussi de sens et de souvenirs envolés
Chez l'autre, chez son parent.

C'est une sacrée expérience. Pour le psyché.
Qui n'est pas forcément bonne à vivre en dedans.
Toujours émouvante et désagréable à traverser
Parfois gênante, un peu choquante mais souvent
challengeant.

Mais le lien de confiance qu'ensemble on avait tissé
Et la connaissance que la maladie m'a donnée en 10
ans,
La certitude qu'il avait toutefois développée
En mes compétences sur la gestion des
médicaments,
Même si ça fait toujours « trop, une énormité
De médicaments, toujours plus de médicaments »
Et la confiance qui m'a émerveillée,
Qu'il avait, en mon jugement,
Mine de rien, ça a été un sacré avantage pour garder
Ce lien parent-enfant.

*Je ne peux pas dire que cet été
A été de tout repos. À buller face à l'océan.
Une pause, non, on était propulsé
dans un temps à contre temps,
On en a passé des nuits à veiller devant l'écran
(Un avantage d'être identifiée malade chronique est de
pouvoir gérer facilement
Le rythme jour-nuit inversé)
l'été 2024 a été pour tous marquant:
Par les débats des parlementaires et les JO à la télé
qui ont fait l'actualité en direct ou en rediffusion,
continuellement
Comme si l'actualité nous était destinée,
Nous donnant des sujets de discussions, débats,
apprenant
Chacun encore un peu plus. On ne pouvait pas s'ennuyer
Car cet été à l'écran
Ont été concentrés
En 2 mois de temps
Un référendum voté
Au résultat surprenant,
Une vraie série télé,
Des débats sans précédent,
Puis les JO à Paris vous imaginez!
de sports et de politique, successivement,
Ses deux passions de toujours pour nous accompagner
de la meilleure des façons, nous galvanisant,
Jusqu'à ses derniers instants.*

Elodie

Le murmure des jours perdus !

Tu es arrivée il y a 25 ans ... Je n'avais que 10 ans...

Je ne t'ai pas remarqué tout de suite, tu étais plutôt discrète...

Mais un soir d'été tu en as décidé autrement, il était temps pour toi de te présenter !

Nous n'avons pas compris d'emblée qui tu étais et pourquoi tu étais là !

Néanmoins, les jours et les mois passèrent et ta présence se faisait de plus en plus ressentir !

L'atmosphère de la maison était lourde, tu avais pris possession de notre cocon familial...

Ma douce maman a bien essayé de te mettre dehors mainte et mainte fois mais tu persistais à rester ! quelle détermination !

Après plusieurs tentatives infructueuses, maman s'est resignée à accepter ta présence...

Elle a commencé à passer beaucoup trop de temps avec toi.

Son regard change, son sourire disparaît !

Tu l'accapares de plus en plus et je n'arrive plus à partager des moments avec elle !

Je suis en colère contre toi ! mais aussi contre maman, de te choisir ... à moi !

Durant ces longues années, j'essaie d'attirer son attention pour lui manifester ma tristesse, ma solitude et le besoin de sa présence dans ma vie de jeune fille.

J'ai donc crié en espérant te faire fuir. Je t'ai ignoré en espérant que tu te lasses puis j'ai fini par me dresser devant toi afin de te comprendre !

Aujourd'hui, j'ai 35 ans ... et tu es encore et toujours là... tu en as fait des dégâts en 25 ans ...

On a dû s'adapter et évoluer sans répit au rythme de tes « envies » ça n'a pas été de tout repos ! Nous sommes abîmés, cabossés et fragilisés mais nous sommes encore là !

Maman, je t'aime !



Marion

Je suis devenue aidante de mes parents malgré moi...malgré mon jeune âge !!

J'ai compris beaucoup de choses rapidement, ce que certaines personnes n'avaient pas envie de voir.. et ne parlons pas de l'errance médicale que l'on peut subir dans ces situations là !!

Pour certaines personnes ce fût de quel droit je pouvais prendre la parole n'étant que jeune fille, aucune considération de ce que je pouvais soulever n'a été entendu. Il m'a fallu me construire.

Se construire seule car dans ces moments là personne n'est présent si ce n'est que pour donner des conseils dont on se passerait bien.

Des remarques plus que maladroitement qu'on demande d'excuser car ils ne savent pas faire.

Le rôle d'aidant on ne le choisit pas il s'impose à nous...Cela nous laisse des séquelles...un manque cruel... Après avoir toujours eu ce rôle, que faire de ma personne... Beaucoup de questions subsistent, comment se construire, comment se reconstruire en l'absence de ses parents... et la question de devenir mère à son tour et la peur de transmettre ces petits gènes....

Maryse

Etre aidante de la jolie Joyce

*37 ans que tu nous guides et que tu nous montres le cap !
Ton handicap, tu l'as mis sous le boisseau. Tu ne te laisses pas arrêter ni limiter dans tes initiatives ni tes envies.
Depuis hier, te voilà nommée affectueusement 'secrétaire générale' lors d'une rencontre annuelle d'un grosse structure associative locale.*

*Ton regard, ton appétit de communiquer et ta spontanéité ont suffi pour entrainer une telle réponse. Tes interlocuteurs ont eu envie d'avoir ce partage avec toi .
Le handicap, tu en souris. Tu soupires aussi parfois profondément en réponse aux regards trop appuyés ou fuyants de ceux qui croisent ton chemin.*

Ton handicap, tu nous as appris à l'occulter. Tout est possible c'est le maître mot !

Notre noyau familial (ta petite sœur et moi) s'est très vite laissé happer par ta vision et la légèreté avec laquelle tu croques la vie en faisant fi du handicap.

Officiellement nous sommes tes aidantes mais en réalité c'est toi qui nous aides. C'est toi qui nous aides à nous hisser à la mesure des challenges de cette vie particulière.

Tu nous aides à nous sublimer. Tu nous as aidés à ne rien nous interdire et croire en nos rêves.

Bien sur les imprévus continuent à s'inviter, les ruptures de prise en charge, les solutions urgentes à trouver ponctuent notre quotidien avec son lot de déceptions et d'inquiétudes trop courantes.

Mais qu'est -ce que cela nous a façonné aussi.

Oui être aidante de la jolie Joyce est un trajet à double sens. L'aide s'est faite de l'aidant vers l'aidé et de l'aidé vers l'aidant.

Un habitat partagé, des séjours Evasion inclusifs, des ateliers de loisirs inclusifs... en résumé un engagement associatif durable aidant et aidé.

Etre aidant c'est être à la hauteur de la détermination de nos aidés.

Etre aidant – aidé c'est aimer surtout, aimer inconditionnellement.

Célébrons dignement et avec enthousiasme la Journée Nationale des aidants 2024.

Vanessa



Voici 3 textes, écrits à 3 moments différents de mon parcours d'aidante. Ma fille va avoir 12 ans le 4 octobre. Le chemin est argenté, tortueux, mais aussi bizarre que cela soit, inspirant.

Mes 3 textes :

1/

Journée nationale des aidants

Et si...

Et si vous portiez votre enfant, pas seulement les premiers mois, mais tout au long de sa vie, à chaque instant ?

Si vous étiez ses jambes, ses bras, au-delà de sa taille, de son âge et de son poids...

Et si vous poussiez son landau, puis sa poussette, puis son fauteuil, chaque jour, comme si vous lui donniez la main pour traverser la rue ?

Si ses déplacements dépendaient de vous, de vos pas, de votre présence à ses côtés...

Et si vous attendiez de longues heures, dans une chambre d'hôpital, une salle d'attente, ou encore sur une chaise d'accompagnant ?

Si vous passiez toute une partie de vos journées, assis là, à l'observer, l'encourager et espérer...

Et si vous faisiez des études de médecine, de kiné et même d'orthophonie en accéléré, sans cours, ni support ?

Appréhender le vocabulaire, ses maux, se former aux différentes méthodes et techniques, tout ce qui fera maintenant votre quotidien...

Et si vous rouliez des kms, dans un sens, puis dans l'autre, une poussette de plusieurs dizaines de kilo dans le coffre, à sortir et ranger, autant de fois que de rdv à faire ?

Si vous perdiez ce temps dans les transports pour des thérapies qui n'existent qu'ailleurs, loin, ou du moins pas à côté. Un temps qui déjà n'est pas suffisant, des journées qui ne comportent pas assez d'heures.

Et si vous aviez un énorme sac, rempli de au-cas-où ? De changes, de lingettes, de médicaments d'urgence, de médicaments du quotidien, de listes et de numéros.

Si le hasard et l'imprévu ne devaient plus partager votre quotidien, et qu'avoir des plans B, voire C ou même D était nécessaire à chaque début de journée.

Et si vous passiez toutes vos soirées, le début de vos nuits même, à remplir des dossiers, écrire des projets de vie, des formulaires de demande ?

Ecrire sans cesse pour avoir un peu d'aide, physique, morale, et même financière...

Et si vous deviez participer à d'innombrables rdv, réunions, commissions, pour défendre ses droits, vos choix et justifier sans cesse vos décisions ?



Argumenter ce qui habituellement n'est rien d'autre qu'une évidence...

Et si votre plus grand cauchemar, celui qui hante votre sommeil, même si vous l'avez enfoui tout au fond, était cette question à laquelle vous ne pouvez vous résoudre à répondre :

Quel scénario serait le pire ? Partir avant lui et le laisser, partir en dernier et le pleurer...

Et si vous deviez abandonner vos ambitions, votre carrière ? Si plutôt, c'était votre patron qui vous avez mis de côté, à cause de vos retards, de vos absences, de vos préoccupations ?

Ou alors, si c'est vous qui aviez du capituler, démissionner et quitter une vie professionnelle qui en rajoutait trop ?

Et si votre maison, petit à petit, se vidait des rires amicaux, des moments partagés ?

Si les invitations et les sorties devenaient de plus en plus rares, de plus en plus espacées ?

Comme si la dépendance vous isolait, comme si le handicap ou la maladie faisaient peur...

Et si votre dos était totalement endolori, si votre corps entier montrait tous les signes de l'épuisement, mais que la culpabilité de le laisser à quelqu'un d'autre, celle de se reposer quelques instants et de ne plus le stimuler, était plus grande encore ?

Et si, aller chez le coiffeur, chez le médecin même, n'était plus une priorité ?

Si prendre soin de soi était pourtant une nécessité que vous vous répétiez, mais qui vous semblait un luxe de temps et d'argent que vous ne pouviez vous offrir ?

Et si, inévitablement, inconsciemment, vous baissiez la tête, vous vous isoliez, au milieu des autres, dans des conversations auxquelles vous n'osez participer et qui vous bouleversent totalement ?

S'interdire d'exploser de joie, pour un doigt dans le nez, un geste pourtant bien maîtrisé et qui vous rend tellement fier, mais qui, vous le savez, n'intéressera pas, dérangera même...

Et si vous mixiez à chaque repas, changiez des couches taille 8 tellement de fois, habilliez, laviez des dents, donniez à manger ?

Tous ces verbes que jamais vous n'auriez cru conjuguer indéfiniment à cette personne et à ce temps...

Et si vous étiez des millions à mener tous ces combats, dans l'ombre, alors que personne ne vous voyiez ?

Si, ni la presse, ni la télé, aucun média, ne prenaient la peine de relayer vos difficultés, alors qu'elles vous rongent petit à petit ?

S'ils vous rendaient tous totalement invisibles...

Et si vous étiez nous.

11 millions d'aidants familiaux.

Des femmes, des hommes, adultes et même enfants.

Parce que cela n'arrive pas qu'aux autres.

Si vous aviez vous aussi ce rôle que nous n'avons pas choisi, mais qui pourtant est celui de toute notre vie.

Nous ne sommes pas courageux.

Nous ne sommes pas forts.

Nous n'avons aucun super pouvoir.
Nous aimons juste l'être aidé.
Et même si nous nous enlisons dans cette vie, nous ne détestons pas aider.
Nous détestons juste ce que la société en a fait.

Aujourd'hui sera un jour comme les autres.
Nous cacherons nos larmes et notre colère, pour sourire à la vie, parce que ce sourire est le seul repère de notre enfant, notre père, notre mère, ce proche que nous aidons et pour qui nous sommes essentiels.

Alors, si dans les jours qui arrivent, dans les mois prochains, vous nous croisez, nous reconnaissez.
Un sourire, un geste de la main, une parole, une invitation à un café, un peu de votre temps, un peu de votre attention, de votre présence, nous permettraient de soulager ce poids trop lourd pour nos seules épaules.

Et si les choses avançaient.
Et si les regards changeaient.

Vanessa, 42 ans, aidante familiale.
Vincent, 35 ans, aidant familial.
Mahé, 10 ans, aidant familial.

2/

Chaque jour vous me voyez apprêtée.
Mais savez-vous que mes journées n'ont pas assez d'heures.
L'habiller, la laver, la changer, lui donner à manger.
L'attendre pendant ses séances, aller à tous ses rdv.
Passer tous ces appels, faire tous ces dossiers.
Avec, en plus, comme vous, le ménage, les courses, les devoirs, le linge, la cuisine, le rangement.

Chaque jour vous me voyez travailler.
Mais savez-vous que c'est un équilibre souvent bien difficile à maintenir.
Car en plus de mon travail,
Je suis aussi aide-soignante, secrétaire, kiné, taxi, nutritionniste, médecin parfois.
Dirigeante d'association, surveillante, avocate, enseignante.
Et accessoirement, maman et femme.

Chaque jour vous me voyez debout.
Mais savez-vous que chaque nuit je me lève au moins 10 fois.



Pour remettre une sucette qu'elle ne peut pas prendre.
Pour vérifier et surveiller sa respiration, son épilepsie.
Chaque jour, je la soulève, je la porte.
Je marche pour elle, je fais pour elle.
Mon corps s'épuise, mes forces s'essoufflent.

Chaque jour vous me voyez écouter.
Mais savez-vous que je n'ose pas vous raconter mon quotidien.
De peur de vous effrayer, de vous faire pitié.
Voire de ne pas vous intéresser.
Attentive à vos histoires et anecdotes.
Que j'aime pourtant tellement entendre.
Mais qui font si souvent écho à ce que je ne vis pas.

Chaque jour vous me voyez entourée.
Mais savez-vous, que presque toujours, au fond, je me sens si seule.
Isolée par ce que je vis, par ce que je suis.
Par ces normes de la société qui l'exclue.
Et qui donc m'exclue aussi.
Oubliant les mots spontanément et vie sociale.
Avec ce tri, jour après jour, dans la famille, les amis.
Cette distance qui se creuse, et qui m'esseule.

Chaque jour vous me voyez sourire, et même rire.
Mais savez-vous qu'il existe tous ces soirs où j'étouffe mes pleurs sous l'oreiller.
Ses instants sous la douche où je laisse couler mes larmes.
Et tous ces moments où j'ai envie de hurler, de crier.
De m'en prendre au monde entier.

Chaque jour vous me voyez.
Mais me voyez-vous vraiment.

Elle, c'est une petite fille de 7 ans.
Lia. Ma fille.
Avec ses boucles blondes et ses grands yeux noirs.
Un petit être de lumière avec cet aura extraordinaire,
Qui a fait de sa fragilité, sa maladie, sa plus grande force.

Moi, je suis une maman, la quarantaine.
Mais aussi et surtout une aidante familiale.
Je n'ai pas choisi ce second rôle.
Qui pourtant est celui de toute une vie.
Il s'est imposé à moi, par amour maternelle.

Je ne réclame pas de médaille.
Pas de piédestal.
Je ne cherche pas à être plainte.
Comme des milliers d'aidants,
Je veux juste un peu de compassion,
Un peu de bienveillance et un brin de douceur.
Être reconnue, pour ce que je suis,
Par vous, par tous et par cette société qui nous oublie.

Un peu d'aide pour ceux qui ont fait de leur vie, un don de soi pour l'autre, sans jamais s'arrêter.

6 Octobre
Journée des aidants
Pour tous les aidants ♡

Vanessa

Témoignages - Z en or - 2024

3/

*8h ce matin, j'ouvre doucement les yeux.
En fond, le bruit des pages que Mahé tourne dans son lit.
Et les petits râles de Chouquette qui demande qu'on vienne la chercher.
Pas de papa Chouquette ce matin.
Certains le savent déjà, mais pour son boulot, Vincent part plusieurs jours, presque toutes les semaines.*

*8h05, je mets les pieds par terre.
Et voilà, on est mardi 19 Février,
Et aujourd'hui, j'ai 41 ans.*

*Direction la cuisine pour le petit déjeuner.
Au passage, je jette un coup d'oeil sur la table où trônent les 2 gros dossiers MDPH méga urgents, la liste des courses, le dossier du loto pour la mairie, mon agenda,
Et toutes ces listes que je fais tout le temps, d'abord pour ne pas oublier, mais surtout pour pouvoir les sortir de ma tête et m'endormir.
Mentalement, je repousse tout ça sur le coin de la table.
Aujourd'hui, c'est Ma journée, ça attendra demain.*

*8h10, préparation du petit déjeuner.
«Maman tu t'occupes du plateau de Lia, je m'occupe du nôtre » me dit Mahé, après bien sûr un gros bisous d'anniversaire.
Le plateau de Lia, c'est son déjeuner, compote, petit suisse, jus de fruit, gâteaux, mais c'est surtout ses médicaments,
Ceux qu'il faut éviter d'oublier : inxium pour l'estomac et antiépileptiques, sabril et micropakine.*

*8h15, direction la chambre de Chouquette, qui râle toujours autant.
Les repas, c'est sacré.
Petite pensée qui pince le coeur : si je ne me lève pas, si je fais la grasse matinée, Lia ne se lève pas, ne mange pas.
Chouquette le matin, c'est une princesse.
Elle a toujours ce beau sourire qui illumine toute ma journée.
Change, pince dans les cheveux, et hop direction la chaise haute et le déjeuner.
Ce matin, j'ai eu droit à des bougies sur une madeleine, des bougies que nous avons soufflées imaginativement, parce que «Maman, j'ai pas le droit de les allumer » , parole de super héros.*

*9h, ça y est, Chouquette ne râle plus, le petit ventre est plein.
Rangement du petit déjeuner et direction le lit, pour un gros câlin.
Là encore, aussitôt dans les bras, Lia affiche son plus beau sourire, le plus coquin aussi.*

Elle sait très bien où nous allons, et le câlin que nous allons faire.

Ces moments-là, je les savoure, je les préserve.
Ce sont eux qui soudent notre famille.

Après quelques minutes de câlins, Lia se fige.
Je touche ses mains, elles sont moites et froides.
C'est le signe, elle n'est pas loin.
Parce que ces temps-ci, la sorcière Épi rôde beaucoup.
Chouquette la sent, les crises ne sont pas loin, même si ce ne sont que des alertes.
Doucement je chuchote à Lia, je la rassure, la touche, lui prends les mains.
Lia écoute, me regarde, tétouille sa sucette.
Quelques minutes plus tard, la sorcière s'éloigne.

10h15, c'est l'heure de se préparer.
Je brosse les dents de Lia, lave les mains, la figure, la coiffe et l'habille.
Chouquette brosse aussi un peu, et savonne aussi, aide pour s'habiller, mais ça reste encore timide.
On s'habille, on se fait joli, on finit de se préparer en jetant des coups d'oeil à Lia, dans sa chambre, au sol, qui s'énerve un peu.

11h20, le grand départ.
Aujourd'hui, c'est Ma journée, et j'avais envie d'une journée qui change un peu.
Partager un repas au restaurant avec mes parents, par exemple.
Il faut préparer le sac de Lia, prévoir les changes, préparer son repas, mettre le manteau, les chaussures...
Et ce fameux gilet noir à poils longs que Mahé ne trouve pas, debout devant la penderie de sa soeur depuis 5 minutes.
Et je crie, sur Mahé, sur Lia qui refuse de mettre bien son pied dans sa botte.
Je crie et je culpabilise.
Parce que j'ai encore crié, parce que finalement, ce n'est pas sa faute, ni la sienne, parce que...
Je mets tout le monde dans la voiture, les larmes aux yeux, et on part.

Sur la route, Mahé, derrière, a pris la main de sa soeur pour éviter qu'elle s'énerve et a affiché son plus beau sourire.
Pendant 10 minutes, seule la musique occupe le silence.
La musique et toutes mes pensées.

Tous ces mots, toutes ces phrases qui me viennent, comme si je les écrivais.
Le quotidien, notre combat, et vous, toutes ces personnes derrière nous.
De nouveau les larmes aux yeux, non plus de tristesse, mais des larmes d'émotion.
Alors, on s'est mis à chanter, à tue-tête, à rigoler, à faire les fous...

La journée a continué.

Avec ces beaux moments qui ont fait d'elle une journée un peu à part : les cadeaux offerts, le repas, les sourires, les discussions, l'attention, l'amour...

Mais force est de constater que finalement, Ma journée, n'a pas été vraiment celle que j'espérais.

Il y a eu tous les «transferts» de Lia, toutes les fois où on la porte, où on devient ses jambes,

Sa séance de kiné, les papiers dans lesquels j'ai mis mon nez, les mails de l'association auxquels j'ai répondu, les rendez-vous de Lia que j'ai du planifier...

Il y a eu ces magasins que je n'ai pas faits, parce que, oui, j'ai un peu baissé les bras devant les allées trop petites, les regards trop pesants, maladroitement...

Il y a eu le bain à donner, le repas à faire, les couches à changer, le déshabillage, le rhabillage, de nouveaux les médicaments,

Et puis surtout, cet oeil toujours sur Chouquette, par peur qu'elle s'ennuie, qu'elle ne sache pas demander, qu'elle...

Pourtant, j'ai un merveilleux stagiaire.

Il a passé l'aspirateur pendant que sa maman remplissait des papiers, il a porté les couches à la poubelle, fait couler le bain, préparer la table...

Il n'est pas vraiment en formation, il n'est pas vraiment stagiaire non plus,

Mais quelque part, il se prépare à ce que l'avenir pourrait être.

Et ça, ça me brise le cœur.

Aujourd'hui, j'ai 41 ans, et je suis aidante familiale.

Ça ne vient pas de me tomber dessus, comme ça d'un coup.

En fait, ça fait un peu plus de 6 ans maintenant, que je le suis,

Mais c'est aujourd'hui seulement, que je l'ai réalisé.

Un peu comme un coup de massue.

Être aidant familial, c'est être infirmière, kiné, thérapeute, secrétaire, taxi, coach, aide ménagère, aide à domicile et tant d'autres.

Aidant familial, c'est l'arbre qui cache la forêt.

Je suis maman, femme, salariée et aidante familiale.

Je cumule 2 emplois, avec bien plus de 48 heures par semaine, le maximum autorisé.

Je ne me plains pas, parce que dans ce «boulot», je suis loin d'avoir le poste le plus difficile.

Mais ce soir, j'écris pour que nous soyons reconnus.

Être reconnus, c'est écrire notre statut, le légiférer, lui donner une consistance.

Être reconnus, c'est bien plus qu'être entendus.

C'est accorder une valeur, c'est tendre une main et dire, vous n'êtes plus seuls.

Ce soir, je n'écris pas pour me faire plaindre, j'écris parce que je me dis, que peut-être quelqu'un, là haut, me fera le plus beau des cadeaux :

Travailler urgemment et rigoureusement pour qu'un jour, on ne se rende plus compte, comme ça, un matin d'anniversaire, que oui, finalement on serait peut-être bien aidant familial,

Mais qu'on ne le subisse plus, qu'on le sache, qu'on y soit préparé et accompagné.

Qu'on puisse le vivre pleinement et sereinement.

Aujourd'hui était une journée particulière.

J'ai eu 41 ans, mais surtout, j'ai pris conscience que j'étais devenue aidante familiale.

Ce n'est pas la vie que j'avais choisie, mais je la vie, avec le sourire, à la recherche, comme tous, des moments de bonheur et avec cette force propre à la Chouquette Family.

C'est ma vie et le bonheur que j'y mets.

Vanessa, 41 ans, aidante familiale

Laure

Être aidant. Un mot pour lequel je ne m'étais pas préparée en tant que parent. Je ne mesurais pas les conséquences ni même, pour être honnête, l'existence de ce terme. Être aidant de son fils, au-delà de notre rôle premier de parent, n'est pas dans l'ordre des choses. Cela nous est tombé dessus à ses 16 mois. En plus de l'annonce du diagnostic c'est toute une vie qui est chamboulée. Et quand je dis une vie c'est beaucoup plus que ça : la vie de notre fils, de nous, de nos familles, de nos amis. Le handicap et par analogie l'aidant emporte tout un monde avec lui sur son passage comme un tsunami. Comment trouver l'équilibre entre être aidant et être parent. Le parent ordinaire aime son enfant et l'accompagne pour quitter le nid. Le parent aidant aime son enfant avec les peurs liées à son handicap tout en se demandant comment il vivra sa vie et surtout ce qu'il deviendra sans nous dans une société où l'inclusion n'est pas réaliste au vu de certains handicaps. Nous gagnerions en sérénité si nous étions sûrs que notre fils sera pris en charge dignement et avec amour tout au long de sa vie.

Être aidant de son enfant c'est être, avec beaucoup d'humilité : kiné, orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute... Nous avons la pression, ou nous nous mettons la pression, pour apprendre le plus de choses pour reproduire les gestes qui permettent à notre enfant de progresser dans l'espoir d'acquérir de l'autonomie. Et évidemment nous culpabilisons car nous avons toujours le sentiment de ne pas en faire assez. C'est aussi ça être aidant : des sentiments qui tournent dans notre tête comme dans un lave-linge hors contrôle. L'aidant n'a pas de répit. Il doit accompagner son enfant à tous ses nombreux rendez-vous médicaux et paramédicaux, le stimuler au maximum, travailler, s'occuper de sa maison et de l'intendance, remplir des tonnes et des tonnes de papiers, chercher les meilleures thérapies pour son enfant, lire des blogs, des forums pour trouver des conseils pour cette nouvelle vie sous le signe du handicap, consacrer ses vacances à des thérapies, se demander comment financer les thérapies etc.

Et tout ça sans oublier son couple. Quand on nous dit « ne vous oubliez pas et prenez soin de vous, c'est important ». Je suis partagée entre pleurer et éclater de rire, même si je sais qu'ils ont raison car notre fils ne peut compter que sur nous. Prendre soin de nous quand toute notre énergie est mise pour notre enfant, c'est assez difficile. Il faut oublier que notre dos est un château de cartes qui ne demande qu'à s'écrouler. Et prendre du temps pour nous c'est aussi un combat de tous les jours, au-delà des coûts, pour mettre en place des choses pour dégager ce temps si précieux à deux.

Je pense qu'être aidant est plus facile qu'il y a 20 ans mais moins facile que dans 20 ans. Et je l'espère. J'espère que cette machine administrative se simplifiera. Car ce point noir est prépondérant dans la vie d'un aidant. Cette administration, tant publique que privée, qui nous est indispensable et dont nous avons la chance de bénéficier met le doigt au quotidien sur le handicap à vie de notre enfant. Elle nous pousse à baisser les bras tellement les demandes sont redondantes. Il faut relancer, justifier, contester... C'est un combat de tous les jours mais que nous faisons sans relâche pour permettre à notre fils de progresser grâce à tous les merveilleux professionnels qui l'(nous) entourent et qui se donnent à 300% pour lui avec affection et bienveillance.

Céline D

Pour Marceau

Voilà voilà voilà qui je suis.
Je suis l'aidante de mon petit.
J'espère pour un long moment de ma vie

Voilà voilà voilà qui je suis.
Je suis celle qui a donné la vie et l'aide dans SA vie .
Bien sûr je suis suivie par ma famille, mes amis, le I majuscule de l'EM et surtout mon mari.

Voilà voilà voilà qui je suis.
Je suis celle qui réfléchit,
celle qui fait du tri parmi tout ce qui nous nuit.

Je suis celle qui l'accompagne à ses suivis et à ses thérapies.
Je suis celle qui sourit,
celle qui s'oublie,
et qui ne connaît plus l'ennui .

Le passé et le futur , parfois, je les oublie.
J'apprends à vivre le présent comme lui.
Les rêves de maman sont finis.
Par contre, les efforts et le travail sont poursuivis.

Les petits rires, je les apprécie.
Les mauvaises nuits sont mes ennemies.
Mandat de protection future, administration font partis de mes soucis.

Place dans la société , existence, autodétermination, communication, adaptation, scolarisation, autonomie, accessibilité sont des mots qui résonnent en moi , partout où je suis. Ces mots n'ont pas de sens concret pour lui mais je les écris pour les autres et surtout pour lui .

Voilà, voilà qui je suis.

Inès

Je suis aidante et maman de deux garçons extraordinaires Achille et Gaspard.

Achille et Gaspard sont issus d'une grossesse gémellaire monozygote encore appelée familièrement vrais jumeaux

Ils ont souffert in utero d'une maladie connue sous le nom de STT syndrome transfusé transfuseur.

Cette maladie est mortelle pour les deux foetus sans intervention.

Nous avons tenté de sauver cette grossesse en faisant une chirurgie par laser mais malheureusement celle ci n'aura permise que de gagner quelques jours.

Ils sont donc nés à 27sa ce qui correspond à la très grande prématurité.

Tout commence ici par la prématurité..

Quelle étape ! Des hauts des bas les montagnes russes comme on nous le disait si bien...

5 longs mois d'aller retours incessants entre notre domicile et l'hôpital

La naissance n'a pas été heureuse

La sortie ne le sera pas vraiment non plus

Effectivement la sortie va se faire sous sonde naso gastrique scope et oxygène pour Gaspard

Le début de l'hôpital à la maison et de longues heures jours et mois difficiles

Les mois passent et apparaissent les véritables séquelles de cette prématurité

- la surdit 
- la paralysie c r brale
- le trouble du neuro d veloppement complexe
- le tsa
- ...

Et puis le retard se fait de plus en plus ressentir

On d couvre qu'ils ont tous les deux une malformation du corps calleux ...



On d couvrira finalement qu'ils sont tous les deux porteurs en plus des s quelles de la prematurit  d'une mutation g n tique qui elle est responsable :

- d ficience intellectuelle
- retard de langage
- retard de croissance
- ...

Nous voil  parents de deux enfants en situation de handicap.

La difficult  de notre foyer s'explique par le fait qu'il soit deux avec des profils compl tement diff rents

Qui imposent des suivis diff rents

Des professionnels diff rents

Des h pitaux diff rents

Des orientations diff rentes

La charge mentale li e  

L'administratif

Les rdv

Les suivis

Les r education

Le quotidien

Le co t !!

L'absent isme professionnelle

Le reste   charge

Et Le non pris en charge

L'impact sur la vie personnelle

La perte du contact social

Le manque de temps pour soi

NOUS SOMMES AIDANTS DE NOS ENFANTS ET NOUS AVONS AUSSI BESOIN D'AIDE.

Merci .

Audrey

Admiratif de votre dévouement pour la cause de l'aidance, et de tout cet amour porté à votre jolie Andréa, on vous transmet ces quelques mots..

Il y a 13ans, notre grande Juliana faisait de nous, de heureux parents.. 3 ans plus tard, notre petite Emmy nous permettait de comprendre la vie...!

On ne changerait rien si on le pouvait.. Car Emmy nous a permis de voir tout en vrai, tout en grand... L'essentiel de la vie, la réalité de la relation, la force de l'amour, la vraie persévérance, la beauté de l'innocence...Emmy transmet tout ça, être si fragile et faire naître tant de forces autour d'elle est juste incroyable...

Depuis 2 merveilles sont venues parfaire notre bonheur... Nos jumeaux Eleanor et Raphaël nous voient nos dernières bribes d'énergie, tout en redonnant à nous 6 réunis la dynamique d'une famille emplie d'espoir et de vie!

On manque de temps mais pas de mots pour en écrire davantage.. On s'arrêtera donc sur ces derniers mots :

M E R C I

infiniment merci, pour la beauté, le dévouement et la pertinence de votre projet des Bobos à la ferme.. Longue vie à vous et vos ambitions.. De l'autre bout de la France, nous vous envoyons toutes nos pensées et ondes positives...



Julie

Il était une fois la naissance d'un petit prince.

A peine avait-il fait son arrivée sur terre, que les soucis de santé allaient venir le tourmenter.

Mais il avait la force d'un guerrier, à chaque étape de sa vie, il trouvait son papa à ses côtés pour l'accompagner.

Pour le porter, l'emmener prendre l'air, souffler, le veiller être présent chaque jour de sa vie.

Ce Papa a poussé les portes qui se fermaient, crier haut et fort pour que ses droits soient respectés.

Il a su le faire sourire, trouver les moyens pour qu'il puisse être heureux.

Et puis il l'emmena partout, on ne peut plus l'arrêter Courir, nager, pédaler et voyager aussi.

Quelques fois tous les deux ils s'échappent du quotidien qui nous charge de contraintes...

Ces deux gars la portent le même prénom, donc le même caractère aussi !

Aujourd'hui, le petit prince a grandi, il est au lycée.

L'enfant qui ne devait jamais parler !!

Personne n'y croyait, nous si.

Il profite, il est heureux....

Grâce à son papa Frédéric, à la vie qu'il mérite, non pas son mal, mais il est heureux, c'est le principal.

Avoir un papa, c'est un trésor. Frédéric a un papa en Or.

Merci d'être présent et dévoué pour toute la famille.

