



Catalogue d'expositions de photographies
Le Laboratoire de répit / 2018-2021



SOMMAIRE



Extraordinaires : l'exposition (2018)

- 3** Texte de présentation
- 5** Andrea et Robin
- 6** Nohlan et Solène
- 7** Pierrick, Erwan, Raphaël et Elliot
- 8** Selyan et Armand
- 9** Textes des Familles

Nouveaux combats : l'exposition (2019)

- 10** Texte de présentation
- 11** Le mot de la photographe
- 12** Team Frédéric
- 14** Liam
- 17** Sélyan

Isolées : l'exposition (2021)

- 21** Texte de présentation
- 22** Jade
- 27** Mathilde

Tarifs et Contact

- 30** Tarifs - Dimensions
- 31** Contact



EXTRAORDINAIRES

[Extra]ordinaires, l'exposition (2018) été imaginée par le Laboratoire de répit pour donner à voir une autre réalité.

Celle du quotidien de 8 familles touchées par le handicap ou la maladie d'un enfant. Ces familles se réunissent régulièrement lors des "RDV des parents extraordinaires" à la Madelaine-sous-Montreuil.

Elles ont accepté de laisser entrer la photographe Alexandra Laurent dans leur intimité, le temps d'une séance photo.

33
PHOTOS

8
TEXTES

8
FAMILLES

Avec pudeur , Alexandra a su capter des instants de la vie et les retranscrire avec émotion, sans long discours.

"Le handicap n'est une faiblesse que dans le regard de l'autre"

Chaque famille a sélectionné ses photos, chacune a rédigé quelques lignes pour illustrer sa propre série.

"Simplicité, difficulté, magie"

Une exposition photo collaborative en quelque sorte, pour prendre la parole à travers les images.

"Notre force est sa différence et notre fierté, son sourire"

Des mots pour transcender les maux.

"Sans le vouloir, ta différence sublime notre rôle de parents"

S'exprimer différemment. Vous parler à notre manière.

"La vie de parents, au jour le jour, en pointillés, comme un funambule sur son fil"

Nos histoires de vie sont "extra-ordinaires" dans un monde plutôt ordinaire où l'"extra" du quotidien pèse lourd. Mais il est aussi un moteur.

"Du haut de tes trois ans, tu m'as ouvert les yeux sur un monde qui, jusqu'ici, me faisait peur"

Nous espérons que vous saurez saisir le message à travers ces images : la différence est une richesse.

"Des épreuves naît la cohésion familiale"

Bienvenue dans [Extra]ordinaires, l'exposition.

"Un monde nouveau, révélateur de nouvelles humanité"

Andréa et Robin



Images en panneaux PVC : format 400x600mm / épaisseur 5mm

Nohlan et Solène



Pierrick, Erwan, Raphaël et Elliot



Selyan et Armand



"Nous espérons t'enseigner autant de choses possibles et imaginables.

Des choses les plus simples (toucher une plume, câliner un chien)

Aux choses plus travaillées (pointer un livre, signer un mot)

Mais surtout, t'entourer d'un amour infini...

Il sera ta meilleure armure pour une vie de découvertes et aussi de combats.

Sans le vouloir, ta différence sublime notre rôle de parents.

Mais finalement... tu seras un homme, notre fils et on dansera ensemble sous la pluie !"

Frédérique et Johan, parents de Robin

"Enfance, Jeu, Bonheur
Sensibilité, Peur, Santé
Différence, Indifférence, Doute
Partage, Émotion, Instant
Simplicité, Difficulté, Magie
Parentalité, Famille, Amour

Voilà ce qui résume la vie dans une famille "extraordinaire"... juste des mots dans tous leur sens."

Estelle et Sylvain, parents de Pamiel

"Solène est née le 1er novembre 2003.

Avec Olivier le papa de Solène et Mélina sa soeur de 10 ans son aînée, nous avons soupçonné que "quelque chose n'allait pas" vers 3 ans.

Solène ne parlait pas et commençait à développer des comportements inhabituels (stéréotypés).

Pour la première rentrée scolaire, nous sommes allés consulter un neuropsychiatre et le diagnostic est tombé de suite : Troubles Envahissants du Développement (Autisme).

Nous avons compris que notre fille était différente. Notre déni s'est brisé.

On s'est dit qu'il fallait faire quelque chose.

Nous avons refusé l'hôpital de jour, nous étions certains que Solène avait du potentiel et qu'il fallait l'aider dans son développement en la maintenant à l'école.

Son accompagnement a été réorganisé, notre vie également et nous 3 sommes devenus des aidants !

La vie d'aidant est loin d'être facile mais chaque jour apporte son lot de progrès et de petites victoires qui nous poussent à continuer le combat.

Notre force est sa différence et notre fierté son sourire !"

Laurence et Olivier, parents de Solène

"La vie de parents
au jour le jour
en pointillés...

comme un funambule sur son fil.

L'émotion? Voir le sourire de son enfant quand il a l'impression de vivre son rêve.

L'inquiétude? Trouver les mots sans décourager ni blesser, pour expliquer que cela restera un rêve!"

Anne-Marie et Michel, parents d'Armand

"Nolhan mon petit trésor, tu fais de ta soeur une femme comblée de bonheur. Du haut de tes trois ans, tu m'as ouvert les yeux sur un monde qui jusqu'ici me faisait peur, j'ai laissé tomber la réticence pour laisser place à un univers extraordinaire qui, avec la maladie, la différence et le handicap, prend tout son sens aujourd'hui. C'est ensemble, main dans la main, que nous conjuguerons le verbe avancer vers une société plus inclusive."

Marine, soeur de Nolhan

"Il était une fois, une famille ordinaire. Un jour, une douleur survient sur la jambe du petit dernier. Incompréhensions, questionnements, direction l'hôpital, les parents ne comprennent pas: c'est une fracture sur la jambe d'un bébé de 2 mois. S'ensuit une longue série de soins, de souffrances. La séparation due à la distance, la culpabilité pesante. Et le cauchemard se répète avec de nombreuses fractures. Mais des épreuves naît la cohésion familiale qui leur permet de surmonter les difficultés. Le handicap est parfois invisible. En vous promenant à Montreuil, vous croiserez peut être un jour 3 frères bruyants. Ils font la course dans les ruelles pavées, ils sautent sur les bancs, et slaloment entre les poteaux. Des enfants ordinaires ?"

Aurélien et Arcandine, parents de Erwan, Raphaël, Elott

"Le handicap n'est une faiblesse que dans le regard des autres.
C'est au contraire une force, un sixième sens.
Sélyan, son courage, sa volonté et sa joie de vivre communicative, nous donnent des leçons de vie. Il n'est pas porteur d'un handicap mais porteur tout court. Pour l'aider : l'Amour de ses proches et plus particulièrement de son frère jumeau, Lény, son principal moteur."

Aline-Sophie et Bertrand, parents de Sélyan et Lény

"Tu n'es pas la petite fille dont nous rêvions.
Mais finalement, qui l'est?
Tu aurais du rentrer à la maternelle en septembre.
Tu n'iras jamais.
Nous aurions dû t'emmener dans nos valises parcourir le monde. Ta maladie a sonné le glas des voyages.
Malgré tout, c'est tout un nouveau monde que tu nous as offert, un monde de combats et de victoires, de pleurs et de sourires, de tristesse et de joie, de solitude et de plénitude, de découragement et de résilience.
Un nouveau monde, révélateur de nouvelles humanités."

Elodie et Louis, parents d'André



NOUVEAUX COMBATS

Nous vous faisons monter sur le ring de "**Nouveaux combats**" (2019); **trois familles** au cœur de cette exposition, trois partis pris sur des luttes quotidiennes induites par la différence et le manque - ou l'absence - de réponses adaptées à ces différences.

Derrière une combativité de tous les instants, une gêne, commune à tellement de parents, d'aidants. Toujours interroger sa légitimité, ne pas être sûr.e d'avoir le droit de prendre la parole, de dénoncer "mais je l'aime tellement mon fils, je ne voudrais pas que vous croyez le contraire", "est-ce bien ma place ?", "Ai-je bien le droit de me plaindre ?", "Il y a pire que nous, nous avons de la chance d'avoir accès à tout ça".

Cette exposition, en écho au Plaidoyer du Collectif Je t'Aide "Pour qu'aider ne rime plus avec précarité" souhaite contribuer, en images et avec le témoignage des parents, à sortir l'aide du champ de l'amour et du naturel pour interroger ce qu'aider implique."

37
PHOTOS

3
TEXTES
PVC

3
FAMILLES

Le mot de la photographe :

"Je suis Alexandra, photographe chez L&a Photographie et voici la deuxième année que je réalise une exposition photo pour les bobos à la ferme. Une deuxième année où j'ai eu la chance de rencontrer deux nouvelles familles, de vivre encore une belle aventure.

Trois familles, trois histoires. Trois parcours différents.

Le thème de l'exposition est : la précarité des aidants. Précarité. Quand on lit ce mot, souvent on pense à des difficultés financières, un logement insalubre et j'en passe. Pourtant ce n'est pas de cela qu'on parle à travers de cette exposition. On va parler d'une forme de précarité, sournoise, dont ceux qui ne la vivent pas ne se rendent pas compte qu'elle existe. Et pourtant... La précarité c'est aussi devoir quitter le reste de sa famille pour parcourir des kilomètres à vélo afin de sensibiliser à l'autisme. Toute une logistique en amont. Tant de question, un coût financier.

C'est traverser tout le pays et partir en Espagne pour proposer à son enfant un autre savoir faire. Pour lui donner toutes les choses d'être mieux « armé » dans cette société. Devoir mettre sa maison en location le temps du séjour, trouver un logement, avoir les nefs solides.

C'est aussi faire connaître les salles de changes adaptés aux personnes en situation de Handicap, inexistante en France. Car ce manque de salle de change est un frein au droit des aidants et des personnes en situations de handicap : celui de se divertir.

Pourquoi ? Je vous le demande :

Fermez les yeux un instant : vous êtes de sortie, au musée, à la piscine, au restaurant peu importe. Vient le moment du change, vous vous rendez au wc, le lieu n'est pas adapté, au mieux il y a une table à langer (et toujours dans les toilettes femmes). Là, pas le choix vous devez changer votre enfant, à même le sol, à côté des WC, ou dans le hall si la pièce est trop étroite. Je suis maman, j'ai du mal à l'envisager. Et pourtant des aidants sont dans cette situation quotidiennement.

Dans la définition de la précarité il y'a une phrase qui fait écho : « La précarité est l'absence d'une ou plusieurs des sécurités [...] **de jouir de leurs droits fondamentaux.** » **Droits fondamentaux.** Ne pas l'oublier

Trois familles, trois histoires. Trois parcours différents.

Mais un seul et même but, une même volonté propre à chaque parent : se battre pour son enfant, se battre pour son intégration.

Voilà ce que montre cette exposition."

Alexandra Laurent, L&a Photographie - www.leaphotographie.com

Team Frédéric's



Je suis le papa d'un jeune adolescent prénommé Frédéric âgé de 13 ans.

Frédéric est Autiste.

Nous avons pris goût au sport il y a quelques années déjà.

Au départ, nous ne sortions que tous les deux, nos sorties étaient le renforçateur de mon fils, en récompense de bons comportements, travaux, exercices réalisés (méthode ABA).

Puis les premières courses : 5 km, 10 km, semi-marathon, marathon, triathlon.
Beaucoup de rencontres, nous allons un peu partout.

Frédéric est fier il s'ouvre aux autres, se sent bien malgré le monde, il est applaudi, son sourire est toujours là, c'est un plaisir partagé.

Je décide de sensibiliser car :

" L'AUTISME ET LE SPORT : C'EST POSSIBLE, MÊME RECOMMANDÉ "

" Une prise en charge adaptée et efficace est un droit "

Depuis trois ans, nous réalisons des défis afin de sensibiliser et dénoncer le manque de prise en charge efficaces le retard de la France par rapport à d'autres pays.

1er défi : 100 km pour l'autisme Arras - Le Touquet.

2ème défi : 1000 km pour l'autisme Monaco - Le Touquet.

3ème défi : 400 km pour l'autisme Auchy-les-Hesdin - Amsterdam.

Le départ a eu lieu au Collège Jean Rostand d'Auchy-les-Hesdin où Frédéric est scolarisé et participe également à l'association sportive du collège.

Nous avons traversé la France, débuté l'Europe pour continuer la sensibilisation et dénoncer le manque de prise en charge.

Frédéric Grard, Team Frédéric

Liam





Liam est un petit garçon de 9 ans atteint de polyhandicap suite à une anoxie périnatale, hélas il n'a aucune autonomie, il nécessite une aide constante pour tous les actes de la vie.

Moi je suis Sonia, sa maman, j'ai 45 ans, je suis également son aidante à temps plein avec heureusement l'aide précieuse de sa mamie.

J'ai dû à sa naissance renoncer à mon activité professionnelle, le rôle d'aidante demande beaucoup de temps, parfois des gestes pénibles et surtout une disponibilité personnelle qui peut devenir épuisante.

Pour garder la tête hors de l'eau et rompre l'isolement, je continue, tant que cela est encore possible, de voyager, de me rendre dans les musées, les expositions..

J'aime particulièrement cette citation:

« SEULS L'AMOUR ET L'ART RENDENT L'EXISTENCE SUPPORTABLE » (William Sommerset)

Aujourd'hui, nous vous amenons au Louvre Lens, la fierté de la région, un musée particulièrement sensible à l'accessibilité et à l'inclusion des personnes en situation de handicap. Ici, tout a été pensé en amont et c'est une réussite ! Nous avons reçu un accueil très chaleureux de la direction, très à l'écoute sur la problématique des salles de change. Depuis quelques mois je milite dans la région pour la création de salles de change HANDIROOM. Ces salles facilitent le déplacement des personnes avec un handicap lourd en leur permettant d'aller aux toilettes pour qu'ils profitent plus longtemps de leur sortie. Imaginez-vous devoir changer votre enfant sur le sol d'un WC public comme sur cette photo prise dans une grande chaîne de restauration ou sur un change bébé destiné aux bébés de moins de 4 ans ? Malheureusement pour des centaines de personnes handicapées et leur famille c'est la triste réalité.

Sans une pièce appropriée et une table de change, les accompagnateurs que sont les parents, les amis, les compagnons, les soignants, les AIDANTS sont forcés d'allonger la personne handicapée sur le sol des toilettes pour la changer. C'est INDIGNE, DÉGRADANT ET NON HYGIÉNIQUE sans oublier que les aidants risquent de se blesser car l'absence d'un lève personne les oblige à effectuer le transfert du fauteuil au sol manuellement. Il est bon de rappeler qu'aider impacte la santé des aidants. SEULE AUTRE ALTERNATIVE: RENTRER À LA MAISON ! Les salles de change rompent l'isolement, elles permettent de participer à plus d'activités culturelles sur des périodes plus longues, de voyager confortablement.

La précarité des aidants n'est pas seulement financière, elle se retrouve également dans les liens sociaux. A l'heure où le mot inclusion résonne sur toutes les lèvres il serait temps de mettre en place ce genre d'aide technique qui faciliterait la vie des aidants et redonnerait dignité à l'être aidé.

Association Marche avec Liam
98 rue du temple - 62000 Arras
sossoguada@hotmail.com

Sélyan





Un handicapé et 5 ou 6 personnes à son service 24h/24 c'est possible dans un film comme « les Intouchables » ou dans un milieu plus que favorisé mais dans la réalité les parents endossent tous ces rôles. Ce travail de l'ombre prend petit à petit plus de place sur la vie privée, la vie sociale et la vie professionnelle.

D'abord, on réduit son temps de travail.

Mauvaise pioche ! Au début ça marche puis la pression du travail nous pousse à faire un temps complet dans un temps partiel puis on nous incite à choisir entre le travail ou notre fils. Le choix est vite fait, on préserve sa santé, on abandonne sa vie professionnelle et on renonce à ce salaire dont on avait tant besoin.

Période de chômage, de doute mais il faut continuer à avancer et surtout à faire avancer Sélyan. On n'a pas choisi la simplicité, on s'investit mais cela paie, non pas financièrement mais Sélyan progresse, c'est l'essentiel. Nos vacances à nous !

1. Préparation:

Chercher un lieu accessible et pas trop loin d'un centre de thérapie. Pas évident, on finit par trouver même si le fauteuil de Sélyan rentre pile poil dans l'ascenseur, on mettra plus de temps pour y entrer et y sortir, mais cette année, on a un ascenseur, c'est déjà ça !

2. Thérapie:

Sélyan est suivi en France en IEM ou en libéral alors pourquoi ajouter des thérapies pendant nos vacances? Ils sont fous, ces parents ! Les thérapeutes extraordinaires comme je les appellerais ont compris que sans l'aide des parents, sans un travail quotidien, sans un AIDANT au quotidien, Sélyan n'évoluera pas pareil et on en a la preuve. Médecins et kinés auraient parié qu'il ne marcherait pas, aujourd'hui il marche, il court même. Pendant nos vacances, nous, parents participons activement aux thérapies, présence indispensable, nous nous formons, nous apprenons et prenons conscience du travail et en rentrant, nous nous y mettons au quotidien. Eric en Espagne a une vision globale de Sélyan, il nous donne des conseils et on essaie de les suivre. Alors, en rentrant, on fait des kms autour de chez nous pour trouver l'orthoptiste spécialiste en posturologie ou l'orthodontiste, spécialiste en occlusion buccale et on continue les petits exos au quotidien indispensables à ses progrès.

Nous devenons des kinés de l'ombre, des orthophonistes de l'ombre, des thérapeutes de l'ombre.

Merci à toi Eric, de nous faire passer de l'ombre à la lumière, de nous déculpabiliser et de nous faire assumer notre rôle de parents-thérapeutes-aidants.

3. Sport:

Pendant les vacances, on fait du sport mais le sport handi, c'est plus compliqué, plus cher et surtout les parents doivent participer. On ne peut pas inscrire Sélyan comme son frère Lény et aller se promener pendant ce temps, inconcevable. On devient alors coach sportif.

Un exemple concret à la maison : Sélyan apprend à nager, il est inscrit à un court mais qui l'emmène, le met en tenue, le douche, l'amène à l'eau et reste avec lui dans l'eau pour le motiver, l'aider, lui apprendre à nager à raison de 1 à 2 fois par semaine depuis 4 ans? C'est son coach sportif de l'ombre.

Une victoire : il sait aujourd'hui nager 12.5m sur le dos seul, il a gagné en équilibre alors le coût financier de ces 4 ans, le temps passé ou l'énergie consacrée, on ne regrette pas de l'avoir trouvé.

4. Quotidien en vacances:

Sélyan a dix ans, mais il ne s'endort pas seul le soir, il se réveille souvent la nuit. Sélyan a dix ans mais il ne s'habille pas seul, comment mettre des attelles seul d'ailleurs. Sélyan a dix ans mais après une journée bien remplie, il n'a plus la force de manger seul. Sélyan a dix ans, il est en CM1 alors pendant les vacances et au quotidien, on devient des professeurs des écoles de l'ombre pour qu'il ne perde pas ses acquis, qu'il comble son retard, qu'il reste intégré en milieu ordinaire le plus longtemps possible. L'école a été possible pour lui au départ grâce à une obstination de notre part, une institutrice et une AVS motivées, l'acquisition d'une synthèse vocale. « Elle était pour beaucoup un achat inutile mais elle commence à prendre toute sa valeur aujourd'hui comme pour tout après plusieurs années de travail quotidien », sa formatrice en synthèse vocale de l'ombre.

Dans tous les domaines, Sélyan avance. Moins vite, mais il avance.

Notre équilibre professionnel, financier, social, familial est précaire, un château de cartes qui risque de s'effondrer à chaque instant mais chaque petite, infime victoire sur le handicap balaie nos doutes et nos difficultés. On renonce à beaucoup par amour pour aider car après aimer, aider est sans doute le plus beau verbe de la langue française. La seule chose qu'on essaie de préserver à côté d'un quotidien très chargé, c'est la place de son frère Lény, qui, malgré lui reste le moteur principal de Sélyan.

Notre objectif en tant que parents c'est aussi de prévoir un avenir pour Sélyan, un avenir qui ne rime pas avec précarité. Il faut donc jongler avec le présent tout en ayant en tête un futur pour nos enfants, sans nous.

Association Le Rêve d'un pas - 06.75.93.42.46
Facebook « Le rêve d'un pas »



ISOLÉES

Comme les expositions précédentes, «Isolées» (2021) ouvre une fenêtre intime. Ces courts instants partagés que nous vous proposons de découvrir sont ceux du quotidien d'Aurélie et Julien, parents de Jade (9 ans) et de Mathilde. Tous les 4 ont croisé notre route au détour d'un séjour chez Les Bobos à la ferme en 2021. De ces rencontres qui perdurent après le départ, comme beaucoup.

Nous avons pensé à beaucoup de familles pour cette exposition, celles qui viennent en séjour depuis 2019, celles qui participent aux Rendez-vous des parents extraordinaires et aux séances tous les mois, celles qui depuis 2017 sont terreau de l'association Le Laboratoire de répit. celui grâce à qui Les Bobos à la ferme poussent. Puis les parents de Jade et Mathilde se sont imposés à nous. Avec hésitation, nous leur avons fait part de notre envie de les mettre en avant dans cette exposition si particulière. Leur seule hésitation a été celle de ne pas être à la hauteur. Quelle hauteur?

22
PHOTOS

5
TEXTES
PVC

2
FAMILLES

Jade





"Le chagrin qui ronge le plus cruellement le cœur est celui qu'on ne peut montrer"

A l'occasion de la journée des aidants et des personnes handicapées, je vous ouvre les portes de nos vies, celle de notre fille atteinte d'une maladie neurologique grave, lourdement polyhandicapée, non verbale, épileptique sévère pharmaco-résistante mais également la nôtre, celle de parents aimants et dévoués, corps et âmes, à leur fille, aussi communément appelés "aidants".

Notre histoire est celle de beaucoup de parents dans notre situation : une vie de couple, des carrières florissantes et prometteuses, l'arrivée d'un bébé... Pourtant le jour de la naissance de notre fille, il n'a fallu que quelques minutes pour que tout bascule, pour que nos vies soient irrémédiablement chamboulées, nos projets, nos rêves balayés... Pourquoi nous ? L'avenir était-il déjà scellé ou pouvions-nous décider du chemin à emprunter? Y'avait-il un sens à cette terrible épreuve?

Face à l'indicible, à ce séisme étourdissant, ce choc abyssal, tout vous semble irréel. Au lieu de vivre le plus beau moment de votre vie, vous entendez ces terribles mots « Encéphalopathie, réanimation, intubation, coma, handicap, pronostic vital, espérance de vie ». Vous plongez alors dans un monde parallèle, avec juste cette terrible douleur persistante, anesthésiante et la sensation que le sol se dérobe sous vos pieds. Dès lors, seules deux options s'offrent à vous, abandonner ou vous battre !

Après de très longs mois éprouvants, jours et nuits, à l'hôpital, des annonces cataclysmiques, des moments de souffrance incoercible, je prends la décision, qui s'impose, malgré l'avis des médecins. Suivant mon instinct et cette furieuse envie de me battre, je vais sortir ma fille de l'hôpital, cesser mon activité professionnelle et prendre la responsabilité de sa prise en charge, aussi lourde soit-elle. Galvanisée par la profondeur de cet amour altruiste, indescriptible, inconditionnel, je disposais en moi de ressources insoupçonnables de volonté, de force et de détermination.

A partir de ce moment charnière, votre vie change radicalement. Vous n'avez plus une seconde à vous : rendez vous de prise en charge, intervenants à domicile, soins médicaux complexes et d'urgences jours et nuits, hospitalisations, montagne de paperasse administrative... Vous endossez une multitude de casquettes : infirmière, kiné, éducatrice, soignante voir même service d'urgence à domicile. Vous apprenez à utiliser des seringues, à calculer des dosages de médicaments, à poser des sondes naso-gastriques, à faire des aspirations trachéales... L'isolement social va, finalement, s'insinuer sournoisement petit à petit, au même titre, que le poids des responsabilités deviendra de plus en plus lourd. On vit en marge de la société, se surprenant parfois à envier l'insouciance d'autrui.

Le jour ou vous vous confrontez au monde extérieur, vous découvrez avec stupéfaction le rejet social, les regards inquisiteurs et insistants, le manque de tolérance face à la différence, qui se rajoutent à votre chagrin. Viennent ensuite les paroles maladroitement, les remarques désobligeantes. Votre vie sociale se réduit considérablement, jusqu'à devenir presque inexistence, dans un moment ou en réalité, vous avez besoin d'être entouré, aidé et de partager un peu de cette peine pour en atténuer la souffrance.

On fait brusquement face ensuite, à l'inaccessibilité des lieux de vie, à ce parcours du combattant pour accéder à la moindre activité, partir en vacances, aller à un rendez médical ou faire tout simplement vos courses. A cela, se rajoute également une préparation hors norme en amont de toute sortie. Différents facteurs qui deviendront finalement, plus tard, des freins aux sorties.

La maladie est, par ailleurs, une épreuve pour le couple. Chacun va réagir à sa manière. L'inégalité des rôles et le poids de celui qui porte le quotidien difficile peut rapidement devenir source de conflits, tout comme, les divergences d'opinions, le manque de sommeil, de temps et d'intimité... L'obligation de devoir se relayer à tour de rôle amène à une solitude au sein même du foyer.

On se confronte aussi, parfois, à la dureté des propos du corps médical, à de l'ironie blessante, à l'abandon thérapeutique des cas dépassant leurs compétences. Pas écoutés, mis de côté voir même culpabilisés, malgré une expertise incontestable de notre enfant, alors qu'on ne demande qu'une main tendue, un peu d'empathie et d'humanité. Lorsque que vous ne trouvez aucune réponse allopathique aux diverses problématiques, vous prenez alors, le parti de le soulager par le biais de solutions alternatives et douces.

Les maladies neurologiques, comme l'épilepsie peuvent isoler, d'autant plus encore que le handicap. Devant l'impossibilité de trouver un traitement curatif adéquat, il est administré, à notre fille, des traitements lourds incluant une sédation très importante. A mesure qu'elle grandit, son épilepsie s'intensifie et devient de plus en plus complexe à gérer et extrêmement éprouvante moralement, physiquement, psychologiquement. Pour éviter des hospitalisations très fréquentes, nous gérons quotidiennement des états de mal d'une violence inouïe pendant des heures interminables, jours et nuits. Cette terrible maladie, rythme votre vie, vous prive de sommeil et du moindre répit, vous empêchant également de confier cette immense responsabilité à autrui.

Avec le temps, les termes « fatigués, épuisés, vidés » ne sont plus des qualificatifs suffisants pour vous décrire, vous êtes bien plus proche de l'anéantissement émotionnel et physique que de toute autre sensation. Cette routine infernale vous épuise, vous irrite, vous meurtrit mais il vous est inconcevable d'abandonner car vous êtes le seul salut de votre enfant, au milieu de ce chaos incessant...

La souffrance de l'être aimé ainsi que l'épée de Damoclès au dessus de votre tête, vous propulse dans une autre dimension ou le sentiment d'impuissance et de désespoir extrême est insoutenable, la douleur incommensurable, l'angoisse innommable... Seul, acculé, on a envi de hurler, de pleurer, on supplie d'obtenir une aide, on implore un miracle. On va, néanmoins, continuer d'avancer, en n'ayant, que notre instinct pour seule boussole. On est loin d'imaginer combien cette épreuve va nous transformer, nous transcender, nous inspirer, faire naître des vocations. Nos enfants nous élèvent, nous ramènent à la vraie valeur des choses, aux petits bonheurs simples et authentiques, à l'amour pur. Leur rage de vivre, leur force forgent notre admiration et nous poussent à être à la hauteur pour les soutenir dans l'adversité !

Aujourd'hui, après 10 ans de combat acharné, je suis en mesure de vous dire que la vie d'aidant est un marathon sans fin. Vous repoussez sans cesse vos limites, déployez une force et une énergie dépassant l'entendement, tout en encaissant les coups venant de toute part. Le quotidien, la répétition, l'enfermement rendent normal ce qui ne l'est pas ! Comment tenir ce rythme, durant des décennies, quand vous n'avez jamais le temps de souffler ? Avec les années et le poids des épreuves surmontées, l'endurance baisse inexorablement, vous n'avez plus d'énergie que pour l'essentiel. Le corps commence à lâcher, il se plie, douloureux alors que le mental lui persévère encore et encore jusqu'à atteindre également la limite de sa résistance nerveuse.

On veut être le parent toujours présent, tout faire parfaitement, on est prêt à se sacrifier sans mesure pour cet amour fusionnel. Pourtant, nous devons également apprendre « le lâcher prise », à accepter de ne plus pouvoir tout gérer, de déléguer les tâches qui pourront l'être, pour réussir à reprendre notre souffle et tenir sur le long terme... On a le droit d'en avoir marre, d'être épuisé et de le hurler, c'est humain ! Alors face à ce constat, une nouvelle étape nous attend, apprendre à demander de l'aide, accepter nos limites, les respecter et peut être même les regarder avec bienveillance...

Aurélie, maman de Jade

Textes en panneaux PVC : format 300x400mm / épaisseur 5mm

Mathilde



Images en panneaux PVC : format 400x600mm / épaisseur 5mm
Textes en panneaux PVC : format 300x400mm / épaisseur 5mm

L'isolement

Cela vient insidieusement
Pas du jour au lendemain,
Mais la vie est un peu trop lourde
Le quotidien trop chronophage,
Avec un peu trop de soin
La douleur devient une cage

Les amis continuent à avancer
Et moi je suis restée bloquée
Alors parce que c'est un peu compliqué
On est moins invitée
À cause des douleurs
On loupe un ciné,
puis un diner, un café,
Puis certains font l'erreur
De commencer à avoir peur
De la maladie, ce tueur

Paradoxalement,
On s'habitue à l'isolement.
Les activités changent pour du fait main,
Chez moi je me sens moins balourde.
Et puis j'écoutais ce que l'on m'avait dit :
De moi prendre soin
Aurait tôt ou tard la maladie.

Je ne me sens pas moins aimée,
Sur Internet j'ai rejoint des communautés
Et même si parfois ils m'oublient
Je sais que j'ai de vrai-es ami-es
Sur qui je peux toujours compter
Et qui ne sont pas là juste pour m'aider.

Peut-être qu'en fait on a le même démon
Celui de toutes les maisons
La routine, l'habitude, le quotidien.
Pour certains c'est métro boulot dodo
Pour moi c'est douleur médicaments hypo
C'est plus facile d'être à la maison
On se met en hibernation
Alors docile on devient.



On accepte le manque d'accessibilité
Qui vient tout compliquer
On accepte les carences administratives
Qui nous rendent un peu moins active
On continue de faire semblant
De pouvoir tout faire comme avant
Mais tout demande réflexion
Et beaucoup d'organisation

Et puis un matin
Alors que ceux que j'aime
Partagent une fin de semaine,
Un pique-nique dans le 12ème,
J'entrevois le phénomène :
Ma seule sortie devient le médecin.

Ce jour-là je me suis dit
Que la maladie envahissait ma vie.
J'ai intimement décidé
Que ça devait changer.
Malade chronique comme métier
Mais le reste il ne faut pas exagérer

Pour être autonome chez moi
Des cuillères je dois économiser.
Épuisée par ce choix,
Sans aide j'avais tous sacrifié.
Je suis devenue mon propre aidant
Et ça me prenait tout mon temps
Je m'étais alors oubliée
J'avais perdu mon identité

Alors j'ai téléphoné,
Aux ami-e-s j'ai parlé,
J'ai avoué avoir honte
De ma vie de laissée pour compte,
Cet isolement j'ai confié,
J'ai invité du monde,
Je me suis obligée
À sortir dans le monde
Et J'ai appris qu'au quotidien
Je ne fais pas rien :
Créer écrire dessiner
Lire construire donner

Images en panneaux PVC : format 400x600mm / épaisseur 5mm

Textes en panneaux PVC : format 300x400mm / épaisseur 5mm

Entre ma forteresse et le pays
J'ai abaissé mon pont levis
Je me suis accordée du répit
Je me suis reconnectée à mes amies
Plus normale je me suis sentie.

J'ai aussi organisé
Ma vie comme un métier.
J'ai créé des semaines
Pour les trucs qui m'emmerdent, les dossiers
Les e-mail les appels les papiers
Je me suis octroyée des fins de semaines

Cheffe d'entreprise de ma vie
Je me suis nommée,
La maladie, une société à diriger
Ainsi mon AAH j'ai mérité.
Une faible paye pour ce métier
Ces personnes embauchées
Ces services que l'on fait travailler

Avec les aides que j'avais gagnées
On a pu s'organiser.
Je me suis concédée des congés
Je me suis autorisée à lâcher
J'ai pu faire confiance
Dans les soins faire alliance
Donc j'ai pu mes responsabilités
Aussi apprendre à déléguer

Je suis encore en transition,
Mais je vais créer mon association
Pour à l'adversité trouver des solutions
Je me suis donnée comme mission.
Maintenant que j'ai trouvé
Comment ma voix utiliser
Pour guider et à mon tour aider
Je vais témoigner, je vais parler

Merci de m'avoir invitée
De m'avoir permis de parler
De m'avoir photographiée
Et d'être venue nous regarder

Mathilde Noury



Images en panneaux PVC : format 400x600mm / épaisseur 5mm

Textes en panneaux PVC : format 300x400mm / épaisseur 5mm

TARIFS



Les expositions sont disponibles à la location tout au long de l'année pour un tarif de **150 € par mois et par exposition.**

Un chèque de caution de 500€ à l'ordre du "Laboratoire de répit" vous sera demandé.

Dimensions :

- Images en panneaux PVC : format 400x600mm / épaisseur 5mm
- Textes en panneaux PVC : format 300x400mm / épaisseur 5mm
- Un panneau présentation par exposition : format 600x800mm / épaisseur 5mm



CONTACTEZ-NOUS



bonjour@lesbobosalaferme.fr



6 route de Montreuil
62170 La Madelaine-sous-Montreuil



06.35.36.60.96



www.lesbobosalaferme.fr
www.parents-aidants.fr

