

TÉMOIGNAGES DE PARENTS

TÉMOIGNAGE DE SONIA

Bonjour, je m'appelle Sonia Samou et je suis la maman d'une petite Lina qui a aujourd'hui 9 ans et qui est atteinte d'une maladie génétique rare qui s'appelle le syndrome d'Angelman. C'est une maladie qui touche le chromosome 15 et qui engendre un retard global donc un retard mental, un retard moteur, une absence complète de langage, un problème d'épilepsie, des problèmes de sommeil. Donc les symptômes sont lourds. Pour autant c'est une poupée qui est pleine de vie.

Le parcours quand on découvre que son enfant a une maladie génétique rare et lourde comme celle-là c'est horrible. J'ai cru que j'allais mourir, c'est-à-dire que quand on m'a annoncé le diagnostic j'ai cru que mon corps n'allait pas tolérer autant de souffrances et j'ai donc attendu la mort pendant plusieurs jours, pendant plusieurs semaines. Mais non, on n'en meurt pas. Et après, c'est « Qu'est-ce qu'on en fait ? ». Donc je me suis rapproché de l'AFSA (l'association française du syndrome d'Angelman) où j'ai rencontré des parents qui avaient donc des enfants avec la même maladie. Au bout de six mois donc j'ai participé à une première formation sur « Comment vivre avec un enfant Angelman » et c'est vraiment ce qui m'a permis de recommencer à vivre j'ai envie de dire ou plutôt à survivre. En tous cas à vivre différemment.

Aidant, répit, MDPH, etc. Quand rentre dans le monde du handicap il y a plein de mots comme ça qui nous parlent ou qui ne nous parlent pas. Être aidant c'est quoi ? De toute façon on est parent, moi je suis parent, je ne suis pas aidante de quelqu'un que je ne connais pas. Je suis aidante de mon enfant. La question c'est de savoir « est-ce que j'ai le choix ou est-ce que j'ai pas le choix ? » Non déjà, je n'ai pas le choix, on ne m'a pas posé la question de savoir si je voulais ou pas que ma fille ait une maladie génétique et si le choix s'était posé c'est un autre sujet. Aujourd'hui être aidant c'est quoi ? J'ai un enfant qui a 13 ans, qui est en bonne santé. Je l'ai aidé à grandir et je l'aide aujourd'hui aussi pendant sa crise de pré-adolescence à lui donner une ligne conductrice et à la protéger.

Est-ce qu'être aidant c'est allé plus loin que ça ? Peut-être parce qu'on touche à un domaine un peu médical. Alors je vais utiliser des mots, travailler sur l'équilibre statique, de travailler sur le triangle de sustentation, de l'épilepsie, parler traitement... Mais à quel moment on devient parent, à quel moment on devient aidant, c'est compliqué de toute façon c'est notre quotidien.

Aujourd'hui c'est comment aider au mieux nos enfants ? Est-ce qu'il y a un aspect financier qui détermine si oui ou non on est aidant de nos proches ? Je suis pas sûr que ce soit comme ça que ça se définit. Moi le fait d'être aidante de ma fille c'est de pouvoir lui proposer les meilleures choses envers et contre tout ce qui peut nous mettre des bâtons dans les roues. Donc toute notre vie est impactée que ce soit la vie professionnelle ou la vie personnelle. Donc moi j'ai encore la chance entre guillemets et d'avoir mon mari parce qu'il est là à mes côtés, parce que beaucoup de parents d'enfants handicapés sont divorcés. Il y a aussi l'impact sur la fratrie. Comment gérer un enfant valide qu'il soit plus grand ou plus petit par rapport au handicap ?

Donc voilà c'est tout cet aspect que peut-être aidant tout ce que ça engendre au quotidien et à l'aspect matériel et à l'aspect financier et l'aspect vie sociale. Comment continuer à avoir une vie sociale ? On n'a plus de collègues et bah nos amis ça va être un petit peu compliqué parce qu'avoir un enfant qui a besoin de manger à heures fixes, qui peut faire des crises d'épilepsie, qui fait du bruit, qui pince... c'est pas évident.

06/2019

Et puis il faut pas se mentir il y a le monde d'avant et le nouveau monde. Ça veut pas dire que tout est scindé et qu'on peut jamais se mélanger mais ça veut dire que c'est quand même beaucoup plus facile d'aller voir une maman qui vit la même chose et avec laquelle on n'a pas besoin de lui dire « tu sais je n'ai pas dormi de toute la nuit parce que mon enfant a hurlé toute la nuit ou a fait des crises d'épilepsie et donc je suis fatiguée et je commence à te raconter mon quotidien... » parce que tout ça on le sait, tout ça c'est légitime et on peut aller à l'essentiel. Parler de choses qui pourraient presque être taboues : le rejet, la mort, l'avenir. Et puis le fait de parler avec quelqu'un qui vit la même chose ça permet de légitimer, légitimer la souffrance : oui on a le droit d'être dégoûté, oui on a le droit d'avoir peur, oui on a le droit d'avoir mal. Et puis après tout qu'est ce que ça fait ? Ça ne changera pas la face du monde.

On le dit, on peut même en pleurer si on a encore la force de pleurer et puis les aidants ça sert à ça. Alors être aidante, avoir un titre ou avoir une étiquette, peut-être, en tous cas ce qui est sûr c'est qu'on est tous concernés d'une façon ou d'une autre, qu'on a de toute façon pas le choix et que c'est plus facile quand on est ensemble.

TÉMOIGNAGE D'ANNE

Je suis Anne Khelfat, je suis la mère de Adnane Khelfat. Il a 32 ans, il est très lourdement polyhandicapé. Je me suis rendu compte quand il avait dix-huit mois qu'il n'évoluait pas. De là de très nombreuses consultations médicales et puis un jour le verdict est tombé : c'est une épilepsie très sévère, un syndrome de West. Et notre vie a été complètement bouleversée comme celle de tous les parents d'enfants lourdement handicapés.

Nous avons dû changer de métier, de continent, pour faire face à sa prise en charge. Nous habitons à l'étranger et heureusement nous sommes arrivés dans un endroit où il y avait un très bon service de pédiatrie qui nous a aidé et qui a bien pris notre fils en charge, qui était proche de Paris. Il a pu être suivi en neuropédiatrie par des gens très au courant de sa maladie. Mon fils était extrêmement fragile. Il présentait de très nombreuses infections et l'épilepsie à chaque fois aggravait ces infections. Il a fait des tas de problèmes épileptiques, des tas de maux, un coma aux benzodiazépines ça a été extrêmement grave. À la suite de ça comme beaucoup de personnes polyhandicapées il a présenté une scoliose gravissime luxation des hanches qui ont amené à des interventions très lourdes. Heureusement nous étions pas très loin de Paris et nous avons pu bénéficier de services médicaux très au point pour sa prise en charge. Mon fils est rentré en établissement médico-social à l'âge de 6 ans mais nous avons toujours continué à prendre en charge ses soins et nous continuons même à trente trois ans à l'accompagner pour toutes les consultations indispensables dans les services spécialisés.

Dans ma région et à l'intérieur des établissements médico sociaux où je rencontre les parents j'ai été un peu effarée du manque d'information des familles vis à vis de leurs droits. La multiplicité et la complexité des déficiences la multiplicité des textes et leur complexité, la difficulté de tous les processus administratifs pour aboutir à l'obtention des droits, la difficulté de prise en charge des soins et la méconnaissance des services notamment en province m'ont beaucoup inquiétée et c'est en ça que je pense que la plateforme « Entre aidants » peut vraiment être une aide pour l'information, l'accès au droit, l'accès aux services médicaux des familles de personnes aussi lourdement handicapées que mon fils.

Etre aidant, qu'est-ce que ça m'a apporté ? Je pense que ça nous a rendu plus combatifs, ça nous a dressés parce qu'il s'agit pas d'oublier les médicaments une fois. Toutes nos vies sont mobilisés autour de notre enfant qui est très fragile donc il faut faire attention à tout. Donc ça c'est un point. En dehors de ça nous avons aussi beaucoup besoin d'aide : d'aide financière, d'aide dans le travail, d'aide à la maison. Et cette aide nécessaire n'est pas encore réellement reconnu et c'est la raison de ma mobilisation et du message que je voudrais faire passer aux autres familles que je rencontre et qui sont dans la même situation que moi.

06/2019

TÉMOIGNAGE DE MARIELLE

Moi je m'appelle Marielle Lachenal je viens de Grenoble et je suis là avec plusieurs casquettes. La principale casquette c'est être la maman de Géraldine qui a maintenant 27 ans, qui est notre cinquième enfant et qui a un handicap important. Il y en a qui disent que c'est important. Elle a une maladie génétique. Géraldine elle ne parle pas avec sa bouche. Elle est toute petite, elle est fragile, elle est vulnérable et c'est notre fille.

Quand elle avait 4 ans on a commencé à parler avec elle avec un programme de communication qui s'appelle le Makaton qui utilise des signes et des pictogrammes pour parler et ça a vraiment changé notre vie, et du coup je suis devenu un peu militante de la communication dans ce genre de handicap. Et je me suis dit ce qu'on a trouvé dans notre famille il faut que je le partage. La chance qu'a eue Géraldine, la chance qu'on a eue de pouvoir se parler autrement il faut que d'autres en profitent.

Ce que j'ai appris dans mes tâtonnements avec Géraldine parce qu'on ne claque pas du doigt et c'est difficile et des fois ça marche pas, ce que j'ai appris de mes relations avec les professionnels parce que Dieu sait que c'est compliqué et puis ce que j'ai appris en vivant avec ma fille et en l'aimant... Je suis devenue compétente je pense dans le champ de la communication avec les personnes handicapées et c'est cette compétence-là et cette conviction-la que l'on a des choses à se dire et que l'on a à vivre ensemble et à être bien ensemble.

Ma conviction c'est qu'il peut pas y avoir de savoir-être sans savoir-faire c'est à dire que si on est parent d'un enfant qui a des difficultés pour parler, même d'un adulte qui a des difficultés pour parler, qu'on ne donne pas des billes pour parler à notre enfant, pour rencontrer notre enfant, ça peu étier la relation, on peut se décourager. L'enfant peut développer des troubles du comportement graves de cette souffrance de ne pas communiquer. Et je me dis ces parents qui viennent se former, ils ont une chance immense mais il y a tellement de parents qui n'ont pas cette chance là de pouvoir venir se former et que du coup si on peut aller à leur rencontre par le e-learning si on peut même effectivement leur donner des ressources par le e-learning mais peut-être aussi leur dire : « il faut que j'y aille il faut que je trouve une formation près de chez moi il faut que... Je ne peux pas rester comme ça dans ma solitude, dans la souffrance qu'on vit en famille avec cet enfant qui ne parle pas, qui ne communique pas ». On est tous en souffrance là. Avec le e-learning bien sûr on va leur donner des billes parce que Dieu sait qu'on se casse la tête pour arriver à décortiquer les choses, pour leur donner des ressources mais peut-être aussi qu'on peut leur donner envie de pas rester tout seul, leur donner envie d'aller se former parce qu'on a besoin de savoir pour être bien avec notre enfant.

L'amour tout seul ça suffit pas mais une compétence coupée de l'amour ça suffit pas, et donc nous parents on a l'amour et la compétence à avoir pour être bien avec notre enfant et pour que lui soit bien et pleinement humain. J'aime pas beaucoup le mot « aidant » parce que on est d'abord des parents et que des parents d'un enfant qui vont bien, on ne dit pas qu'ils sont des aidants, ils sont les parents. Des parents d'élèves à l'école, on ne dit pas qu'ils sont des représentants d'usagers, ils sont des parents d'élèves. Bien sûr je pense que quand notre enfant grandit, vieillit (ma fille c'est une jeune adulte) peut-être que je vais comprendre un jour que je suis aussi aidante mais je suis d'abord sa mère. Et puis bien sûr je lui donne son bain alors que normalement à 30 ans on ne donne plus le bain de sa fille donc je suis aidante. Mais après on dit « il y a les aidants professionnels, les aidants non professionnels » alors est-ce que je suis une aidante non-professionnelle ? Non je suis sa mère. Mais qu'entre parents, entre parents concernés par le bien-être de nos enfants, quel que soit leur âge on s'aide c'est fondamental. On ne peut pas rester tout seul. On a chacun des compétences qu'on peut partager, on a chacun tout ce qu'on a appris par nos enfants qu'on peut partager. Si c'est ça être entre-aidant alors ça va. Mais c'est compliqué il y

06/2019

a un peu un jargon. On est d'abord les parents et on porte nos enfants et quel que soit leur âge ce sont nos enfants que l'on porte ensemble et ensemble on pourra mieux les porter.

TÉMOIGNAGE DE NATHALIE

Bonjour je m'appelle Nathalie Morand je suis présidente de l'association « CHARGE Enfant Soleil ». Je viens de Sassenage à côté de Grenoble. J'ai deux enfants : Axel qui a 18 ans et Léo, 12 ans, qui est porteur du syndrome CHARGE. C'est une maladie génétique rare qui a pour conséquence des handicaps plurisensoriels avec des malformations associées. Dans son cas c'est un trouble de la vision avec un colobome, des troubles auditifs, une surdité moyen-sévère avec troubles de l'équilibre, anosmie, donc pas d'odorat. Et les malformations associées sont des problèmes intestinaux, de l'asthme, des problèmes endocrinologiques, rénaux. Enfin voilà, être aidant pour moi était quelque chose de naturel je n'avais pas conscience que le fait d'être aidant puisse être quelque chose qui pouvait aussi être professionnalisé puisque en étant aidante de mon fils j'ai compris que c'était donc très important et que je pouvais, que j'étais en capacité aussi d'aider des personnes d'avoir la force nécessaire pour pouvoir aider et du coup j'ai décidé de devenir auxiliaire de vie scolaire et sociale. J'aide les enfants handicapés au quotidien dans le milieu scolaire et j'aide aussi une personne qui atteinte d'Alzheimer. Après je pense qu'il faut aussi dissocié ces deux formes « d'aidance » puisqu'être aidant professionnel ça n'implique pas la même part émotionnelle et être aidant de mon enfant est totalement différent. C'est quelque chose qui me prend vraiment au trip qui m'use énormément (il y a 12 ans). Si je suis devenue aussi aidant professionnel c'est parce que j'ai perdu mon emploi, que travailler en ayant un enfant en situation de handicap rare c'est très compliqué, qu'on est confrontés à la précarité, on peut avoir des problèmes familiaux et du coup c'est important aussi en tant qu'aidant d'être aidés puisqu'on est quand même mis à l'épreuve au quotidien. Aider, être un bon aidant, c'est quelqu'un qui peut aussi être aidé et qui doit être aidé. D'où l'intérêt justement de « Entre-aidants-e-learning » puisqu'on se rend compte facilement que justement entre aidant on arrive à partager notre quotidien, on s'entraide justement entre nous chacun apporte son expérience et donne les petites astuces et permet aussi quand on a des petits coups de mou de pouvoir repartir du bon pied puisque notre quotidien est fait d'une vie un peu en dents de scie. Les émotions sont extrêmement exacerbées et on peut avoir des grandes joies comme de profondes tristesses et c'est très difficile de mener donc cette vie au quotidien. Et c'est justement entre aidants qu'on arrive à continuer encore et toujours.

TÉMOIGNAGE DE DENISE

Bonjour je suis Denise Laporte, la maman de Jean Laporte qui a 35 ans et qui atteint du syndrome d'Angelman. Cette maladie génétique rare s'apparente donc à un handicap rare et entraîne des difficultés dans la vie quotidienne permanente et nécessite la présence d'un aidant familial 24 heures sur 24. Il s'agit d'une maladie qui occasionne une déficience intellectuelle sévère voire très sévère avec un certain nombre de handicaps associés dont des handicaps sensoriels, des handicaps psychomoteurs et donc la vie des enfants et des adultes est très impactée par cette maladie. Ce que je peux dire c'est qu'en tant qu'aidante depuis 35 ans auprès de mon enfant j'ai énormément besoin d'aide. C'est à dire que j'ai besoin d'être accompagnée, j'ai eu besoin d'être accompagnée dès le départ. J'ai trouvé par chance sur mon chemin des professionnels souvent paramédicaux qui m'ont tendu la main à qui je me raccrochais désespérément parce que c'était le seul soutien que j'avais. C'était parfois une séance de kiné par semaine mais c'était la séance qu'on attendait avec impatience parce que c'était le moment où enfin on regardait mon fils autrement que comme un extraterrestre. J'ai besoin d'aide de la part des professionnels, j'ai besoin d'aide de la part du milieu familial, j'ai besoin d'une aide psychologique, j'ai besoin aussi d'une aide financière. Et cette aide je la trouve au fil de l'eau.

06/2019

La dernière aide qui m'a paru extraordinaire, c'est l'aide que j'ai reçu de la part de l'établissement médico social dans lequel se trouve mon fils qui est une maison d'accueil spécialisée avec laquelle je travaille depuis des années pour faire reconnaître les droits de mon enfant. Et très récemment il a eu une prise en charge un peu exceptionnelle avec une psychomotricienne et une psychologue qui s'intéressent à lui pendant une heure et en plus qui me relatent la séance après pendant une heure, une heure et demie et qui viennent de me proposer de faire des entretiens avec mon fils et moi ensemble. Donc pour moi c'est une victoire extraordinaire parce que j'ai pu faire ça grâce à l'association l'AFSA parce qu'au départ j'ai trouvé une écoute, j'ai trouvé des conseils et petit à petit j'ai eu plus d'assurance pour me confronter au regard des professionnels qui est pas toujours facile. Et donc ça m'a énormément aidée. Je pense que le rôle des associations est déterminant de par le partage effectivement qu'on peut avoir entre entre-aidants et puis aussi de par le soutien, grâce à l'expertise que l'on a sur la maladie.