

Témoignages de parents - juillet 2020

Maman de L., petite fille de 6ans polyhandicapée.

L. ne marche pas et ne parle pas, mais elle a une assez bonne compréhension et aime la relation à l'autre.

Elle présente des troubles du comportement, a des difficultés pour gérer ses émotions et s'exprimer ce qui peut se traduire par un comportement agressif et de nombreux pleurs et crises de colère au cours de la journée.

Cette année fût sa première année d'école où elle était accueillie à mi-temps, car L., du fait de son handicap moteur a besoin de soins (kiné, orthophoniste, psychomotricité et ergothérapie). Un programme chargé que j'organise et mets en place en l'accompagnant partout au quotidien.

Je vis handicap et rééducation. Une lourde charge physique par la manutention puisqu'elle est dépendante pour tous les actes de la vie quotidienne. Une lourde charge mentale puisqu'en plus d'organiser tous les rendez-vous, de gérer les crises, de gérer aussi la maison, il faut subir le mauvais accueil à l'école et se battre au quotidien pour faire valoir nos droits.

Le Covid 19

Voilà maintenant 5 mois que L. n'a pu aller à l'école.

Les soins ont eux aussi été interrompus pendant le confinement. Un rythme allégé, appréciable au début.

Au début, seulement parce que finalement, cela engendra plus de fatigue physique, de douleurs liées aux manutentions répétées puisque plus aucun relais. Cela a finalement majoré la charge mentale, altéré la patience, plus de moment pour souffler, plus une minute de répit.

Le fait d'être encore plus "ensemble" au quotidien, de ne plus être au contact d'autres enfants, ni d'autres encadrants, l'a rapprochée de moi et rendue plus exigeante, moins patiente.

J'aimerais souvent qu'elle me laisse le temps de pouvoir faire autre chose que de m'occuper d'elle, ne serait-ce les tâches ménagères, le repas, sans devoir subir son mécontentement ou ses pleurs.

J'ai l'impression de n'être que le prolongement du corps de ma fille, ses jambes pour qu'elle se déplace, ses mains pour qu'elle se nourrisse, qu'elle joue, réalise les actes de la vie quotidienne.

Je tiens bon, mais jusqu'à quand.

J'espérais qu'elle puisse aller à l'école à partir du 22 mai mais j'ai dû faire face à un refus et n'avais pas envie de me battre à nouveau pour quelques demies-journées...

Le Collectif Handicap !

Une évaluation du besoin imminent, un mail et ouf ! Une solution pour réussir à tenir.

Car 5 mois sans vraiment souffler c'est dur. Mais 2 mois de plus, vacances scolaires obligent, ça me paraissait difficilement envisageable.

Confier son enfant ce n'est pas facile, d'autant plus quand il est en situation de handicap, plus vulnérable, avec des fragilités physiques.

Le fait que ce projet de répit soit porté par une association dont je fais partie et en laquelle j'ai confiance, m'a permis d'envisager l'accueil de ma fille avec sérénité.

Le fait de savoir qu'elle allait être accompagnée par des professionnels formés au handicap m'a permis de m'autoriser à la laisser. En effet, je savais que les personnes qui allaient prendre soin d'elle, savaient à quoi s'attendre puisque c'était leur métier.



De plus, ces professionnels allaient avoir les éléments principaux pour personnaliser son accueil grâce au travail de recueil fait en amont par un membre de l'association. Cette mise en confiance m'a permis un répit psychologique, primordial pour moi.

Le jour J

Un accueil bienveillant dans un lieu sécurisant, la présentation avec les différents membres de l'équipe ainsi qu'avec les autres enfants accueillis, la présentation des possibles activités sur la journée : la recette pour passer le relais en douceur et en confiance.

En résulte une journée où m'a fille s'est amusée, photos à l'appui.

Elle a pu se reposer sur d'autres aidants que moi-même.

Et moi, de mon côté, j'ai pu prendre le temps de faire ce qu'il m'est difficile de faire quand elle est avec moi, j'ai pu Respirer !

Nous étions contentes de nous retrouver. La séparation permet ça.

Cette expérience me permettra aussi d'envisager éventuellement un mode de garde en milieu ordinaire, si les conditions sont réunies pour le rendre possible, quand nous serons prêtes.

MERCI le collectif !!

Maman de R., 5 ans

R., diagnostiqué autiste modéré à ses 3 ans, a passé une première matinée au centre de répit samedi 4 juillet. Je tiens à vous indiquer que la matinée s'est tellement bien passée que R. a boudé pendant une bonne partie du reste de la journée... Il n'avait pas du tout envie de partir ! Il a beaucoup apprécié le cadre, la salle de motricité en particulier. Et rencontrer de nouvelles personnes. J'appréhendais le moment de la séparation mais R. n'a montré que de l'enthousiasme. C'est le retour qui a été compliqué finalement !

L'utilité d'un centre de répit pas vraiment à démontrer. Encore faut-il que l'accueil ait lieu dans de bonnes conditions pour que les aidants puissent profiter de ce temps pour souffler sans s'inquiéter et que le jeune accueilli y prenne du plaisir.

Dans le cas de « La calmie », vous êtes partis du besoin des familles pour monter le projet et cela se ressent dans toute l'organisation. Les créneaux proposés sont assez longs pour faire une vraie pause, l'encadrement très présent et bien renseigné sur les particularités des jeunes accueillis. Tout est fait pour rassurer les familles.

Si on aborde le cas de notre famille en particulier, le quotidien avec R. est rythmé par les prises en charge depuis ses 3 ans. Sur le long terme, c'est épuisant. J'assume les prises en charge du matin, puis je dépose R. à l'école et je pars ensuite travailler. Mon mari travaille tôt et assure les prises en charge de l'après-midi après l'école. Et dans tout ça, on oublie un peu nos 2 autres enfants et on les pousse plus vite qu'on ne l'aurait voulu vers l'autonomie. Chacun paye son tribut à cette organisation familiale effrénée.

Pour tenir sur le long terme, il est essentiel de pouvoir bénéficier de quelques moments de pause. Sans se ruiner si possible, car les prises en charge sont déjà très coûteuses. (Les aides de la MDPH ne suffisent pas pour couvrir à la fois le coût des prises en charge en libéral et ma baisse de salaire due à mon passage à temps partiel.)

Vous l'aurez compris, je salue ce tout jeune projet et j'espère qu'il pourra se pérenniser car il est essentiel pour bon nombre de personnes. Et toute notre famille attend samedi prochain avec impatience ! Si vous nous cherchez, on sera au restaurant avec nos ados, et on prendra tout notre temps !



Maman de A., 8 ans, diagnostiqué avec TSA

Merci à toute l'équipe du collectif handicap.

Grâce à eux, j'ai pu souffler un peu en confiant mon fils à des professionnels compétents et dynamiques. Mon fils a passé un bon moment et moi j'ai pu me reposer. Merci, merci, merci pour ce répit offert à des parents épuisés !

Maman de jumeaux TSA-TDAH de 12 ans

Ils ont tous les deux une épilepsie. Même si nos enfants ont des troubles "modérés" par rapport à d'autres, la vie de tous les jours n'est pas toujours facile car ils ont tous les deux des besoins particuliers, et s'occuper d'eux au quotidien est, à la longue, très fatigant. Il faut chaque jour trouver la ressource en soi pour les accompagner au mieux et assurer leurs suivis médicaux et scolaires. Souvent on se retrouve exténués car tout cela nous demande beaucoup d'énergie, et il nous reste très peu de temps pour nous. C'est pourquoi l'annonce de la création d'un accueil spécifique a été une très bonne nouvelle !!!

En effet, du fait de leur handicap et de leur maladie, qui sont pour nous des sources d'angoisse, nous avons depuis plusieurs années fait une croix sur la possibilité de les faire garder à l'extérieur du domicile. Nous ne pouvons pas non plus solliciter trop souvent ou trop longuement les grands-parents car nos garçons peuvent être épuisants, et nous ne désirons pas faire porter à nos propres parents le stress que peut engendrer leur garde (sans compter que les grands-parents ne sont pas à proximité de notre domicile).

Bref, le temps de répit que permet cet accueil spécialisé est une bouée pour nous (pour moi notamment vu que je suis celle dont le travail permet de les garder à la maison pendant les vacances).

Pour l'instant, un seul de nos enfants a bénéficié de cet accueil (son frère étant encore régulièrement pris en charge par son établissement médico-social resté ouvert en juillet). Il s'y rend une demi-journée par semaine, ce qui me permet d'avoir 3h seule chez moi, dans le calme, en toute sérénité, pour faire de l'administratif ou tout simplement m'occuper un peu de moi et souffler. Notre fils était content d'avoir pu jouer et discuter avec les adultes qui assuraient l'accueil. Pour moi, savoir que, dans la semaine, je vais pouvoir m'octroyer un petit "break" me fait du bien, surtout après les trois mois où nous avons gardé les enfants à la maison du fait de la pandémie.

Pour qu'il y ait véritablement "répit", il faut que nous, parents, puissions les confier à des personnes qui connaissent le handicap, qui les accueillent avec bienveillance, sans juger leurs comportements parfois inadaptés, et qui puissent, dans notre cas, recourir aux gestes de premier secours en cas de crise d'épilepsie. Une structure comme celle qui est proposée ici manquait terriblement. Nous espérons que cet accueil puisse être prolongé sur les prochaines vacances scolaires, parce que le handicap et la maladie ne prennent malheureusement pas de vacances, que nous savons que le parcours est encore long, et que nous aurons encore régulièrement besoin de recharger les batteries.

A bientôt, et merci encore !

Parent de R., 14 ans, porteur de trisomie 21

Nous avons la chance et le bonheur de bénéficier du temps de répit avec ce magnifique dispositif créé par le collectif handicap. L'équipe est formidable et rassurante, notre enfant est en sécurité avec pleins d'activités proposées et nous, ça nous a permis d'avoir des journées de répit et surtout sereinement.

Longue vie à ce collectif et bravo

Merci 🙏



Maman de M., 13 ans, déficient visuel avec TSA et troubles du comportement et du développement

C'est avec grand plaisir que je vous donne mon ressenti.

Quelle belle idée que cet espace de répit ! Mon fils, qui n'est pas à l'aise partout, bénéficie d'un accueil à la carte qui correspond totalement à ses besoins. Dès le 2^e jour il a eu plein de fous-rires, c'est incroyable !

Les intervenantes sont à l'écoute de tous les besoins de mon fils, et des miens ! Nous avons pu bénéficier d'une adaptation, et le résultat est que je vois mon fils épanoui, et je peux me détendre, j'ai l'esprit tranquille, et je suis même heureuse en sachant que mon fils s'amuse vraiment !

Merci pour la création de cet espace !

Une maman ravie

Maman de A., 10 ans, diagnostiqué avec TSA

Voici mon ressenti suite à cette expérience de cet été qui, je l'espère grandement pourra perdurer.

Pouvoir compter sur des professionnels formés et très compétents est essentiel lorsque l'on cherche du répit.

En effet, rien n'est plus positif de savoir que le téléphone ne sonnera pas pour venir récupérer son enfant car il saute, fait du bruit ou bien a des comportements qui peuvent sembler étranges pour les personnes neurotypiques.

J'ai ainsi pu profiter de ces laps de temps pour prendre du temps avec ma fille tout en lâchant prise car je n'étais pas inquiète pour mon fils.

Merci à tous, nous en avons grandement besoin et A. a visiblement beaucoup aimé vu son sourire en y allant.

Maman de A., 13 ans

J'ai mon fils en situation de handicap qui va à la Calmie tous les mercredis de juillet.

Je suis vraiment contente qu'il puisse y aller car ça lui permet de rencontrer d'autres jeunes de son âge. Et ça lui permet aussi de ne pas rester à la maison alors que ses jeunes sœurs vont à leur centre de loisirs.

C'est un grand « plus » pour moi la maman car cette journée me permet de m'occuper de ma personne. J'avais besoin de cette journée de répit.

Vraiment il faut que ce soit plus qu'une expérimentation.



Maman de N., 12 ans

Notre fille a été accueillie 4 jours sur la structure La Calmie à Gradignan.

Son accueil s'est étalé sur 2 semaines à raison de 2 jours par semaine (15,16,21 et 23 juillet).

La structure, une maison d'habitation est très accueillante et donne de suite un sentiment rassurant.

Les espaces extérieurs permettent aux enfants de pouvoir aller et venir, en toute sécurité.

Quant à l'équipe, nous y avons rencontré un accueil chaleureux, bienveillant et une grande disponibilité. Cela permet de laisser en toute sérénité son enfant à besoins spécifiques.

Cette offre de répit permet vraiment de mieux retrouver son enfant à l'issue de la journée, en étant disponible et reposé physiquement et mentalement.

Le petit effectif a permis à Nina de créer des liens avec les autres enfants accueillis, de pouvoir développer quelques jeux et activités.

L'accueil correspond vraiment à une attente car il permet de "soulager" la famille directe.

En vous remerciant très sincèrement de cette initiative.