

La valse des dates

Yoann était en weekend à la maison.

Pour le préparer à son futur retour au foyer « Les 4 jardins », la veille de son départ, je lui ai dit que lundi 1^{er} février, on le ramènerait chez lui.

Yoann ne voulait pas retourner chez lui malgré mon insistance.

Nous étions dans une situation de blocage.

Au bout d'un moment, Je lui ai demandé : pourquoi ?

Il m'a tout simplement répondu qu'on serait le lundi 32 janvier.

Etant très surprise de la réponse, sur le moment j'ai beaucoup ri.

Je lui ai alors répondu qu'effectivement si demain, c'est le 32 janvier, il ne pourra pas rentrer chez lui parce qu'on n'était pas le 1^{er}.

Je lui ai répondu que c'était logique et que je ne connaissais pas cette date.

Il a retrouvé le sourire content de lui.

L'important c'est que le message soit passé malgré tout et que l'on soit le 32 ou le 1^{er} le lendemain, il rentrait bien chez lui.

Julie nage en sport adapté

Julie est une adolescente atteinte d'épilepsie pharmaco résistante depuis sa première année de vie, crises partielles secondairement généralisées et handicap mental moyen associé. Elle a appris à nager à 8 ans à la faveur d'un court séjour dans un camping où un cours collectif était proposé aux enfants. Elle va fréquemment en piscine ou à la mer, sous l'œil attentif de son papa, capable de la sortir de l'eau si besoin. A l'adolescence, nous lui proposons d'aller aux séances de piscine en sport adapté. Un rapide coup de téléphone permet de savoir qu'on peut venir un samedi matin à 10h, à la piscine de la commune d'à côté. Aucun souci.

Le samedi suivant, ils y vont. Le papa prend la précaution d'être au bord de l'eau en maillot de bain, avec un tee-shirt. Personne ne l'a repéré clairement. Il est là presque par hasard. Personne ne lui dit rien. Lui, il surveille ce qui se passe. Lorsqu'il remarque les signes avant-coureurs d'une crise d'épilepsie, il indique à un des entraîneurs qu'il faudrait que sa fille sorte de l'eau. Mais c'est un entraînement donc tout le monde nage. Les encadrants ne comprennent pas. Quand la crise se déclare vraiment, le papa plonge et porte secours à sa fille. Les autres entraîneurs ne comprennent pas mieux mais aident pour sortir la demoiselle de l'eau. Là on demande des explications à ce monsieur qui accompagne.

- Mais c'est bien simple : c'est une crise d'épilepsie.
- Et cela arrive souvent ?
- Ben vous voyez, en ce moment c'est plusieurs fois par semaine.

Les visages sont moins à l'aise.

- On ne va pas pouvoir la garder aux entraînements. Comment voulez-vous qu'on puisse assurer sa sécurité ?
- Mais je peux rester au bord comme j'ai fait ce matin.
- Mais vous vous rendez compte s'il se passe quelque chose . . . ?
- Mais que voulez-vous qui se passe ? On la sort de l'eau.
- Mais si c'est plus grave ?
- Mais ce ne sera pas plus grave. J'assure sa sécurité. Je suis le mieux placé pour ça : c'est ma fille.
- Ah, mais vous êtes le père ! Cela change tout. On croyait que vous étiez un éducateur qui l'accompagnait.

L'équipe d'encadrement accepte, en ayant le papa au bord du bassin pour réagir en cas de crise. C'est le seul papa en maillot au bord du bassin, les autres parents sont dans les tribunes. Les moniteurs enseignent la natation, le maître-nageur surveille l'ensemble.

En 3 ans d'activité il a plongé quelques rares fois, immédiatement aidé du maître-nageur, pour sortir Julie de l'eau avant que sa crise ne se généralise. Pas de panique. Les crises de Julie commencent par une fixité du regard spécifique, un gauchissement des mouvements, cela laisse le temps de la sortir de l'eau sans risque. Nager avec une épilepsie sévère pharmaco résistante, c'est possible... à condition de connaître ses risques et de les gérer.

Un neuro' super cool

La neuro' de notre ville n'avait plus d'idée pour tenter d'améliorer l'épilepsie de notre fille. Je lui avais explicitement demandé si on pouvait mieux contrôler les crises.

- Dans l'état actuel des choses, je ne sais pas mieux faire.
- Mais savez-vous nous adresser à un de vos confrères qui pourrait avoir de nouvelles idées ?
- Oui, mais vous aurez besoin d'aller à la ville de X. C'est une heure d'autoroute plus loin. Cela vous pose-t-il un problème ?
- Non, pas du tout. Surtout si vous pensez qu'il sera de bon conseil.
- Alors je vous fais un courrier et je demande qu'on vous propose un rendez-vous dans son service.

Moralité : on fait une heure d'autoroute pour voir ce nouveau neurologue, censé être plus compétent. C'est la ville où nous avons fait nos études, nous avons encore quelques informateurs dans le milieu médical. Le neurologue qui va nous recevoir a une excellente réputation. Cela s'annonce bien.

Nous entrons dans le cabinet médical d'un gentil petit monsieur, âgé et souriant. Il accueille notre fille chaleureusement, la laisse monter sur ses genoux (elle a à peine 7 ans), lui donne une feuille de papier blanc et des feutres. Pendant que la demoiselle dessine, nous pouvons discuter sereinement.

On lui explique la situation. Il a des idées et réfléchit à ce qu'il va mettre en place.

Il ausculte patiemment notre fille. Ce n'est pas très facile mais il fait preuve de la patience nécessaire.

Avant d'écrire son ordonnance, il nous demande :

- Et vous, comment vivez-vous tout cela ?

Là, il nous étonne. On se regarde (nous y sommes allés tous les deux). Et d'un commun accord on lui demande :

- Pourquoi nous demandez-vous cela ?
- Parce que le traitement que je vais proposer dépend aussi de vous et de comment vous vivez les crises d'épilepsie. Il y a des familles qui restent très inquiètes face à cela. Alors j'augmente un peu les doses pour qu'il y ait moins de crises. Mais si la famille est sereine face aux crises et accepte qu'il s'en produise quelques-unes, je vais alléger le traitement. Il y aura quelques crises mais entre-temps la demoiselle sera plus éveillée, plus vive. C'est vous qui me dites ce que vous préférez.

On se regarde rapidement parce qu'on est presque sûr de la réponse de l'autre.

- On préfère nettement qu'elle soit plus éveillée.
- Alors faisons cela !

Nous retournerons plusieurs fois consulter ce vieux médecin. Et lorsqu'il prendra sa retraite nous ne retrouverons jamais une telle humanité dans l'accueil de la personne épileptique. . . et de sa famille !

Un démarrage en galère

Yoann a été en crèche jusqu'à ses trois ans et demi.

Heureusement, Yoann avait sa place en crèche avant l'apparition de l'épilepsie.

Quand le temps de l'école est arrivé, on a mis en place un projet personnel d'intégration.

La neurologue m'a dit de leur parler de convulsion plutôt que d'épilepsie pour qu'ils n'aient pas peur.

Je n'étais pas inquiète car déjà Yoann avait des crises épilepsies majoritairement la nuit.

Il a été accepté à l'école deux fois 1 heure par semaine. C'est peu !

Une heure accompagné par la psychologue du centre CMP où il a été suivi.

Une heure accompagné par sa maman au moment de la collation du matin.

Nous avons embauché une assistante maternelle pour le reste du temps.

Nous avons demandé l'allocation AES pour le surcoût qu'elle nous demandait associé à l'épilepsie.

Yoann allait à reculons à l'école.

Nous n'étions pas les bienvenus.

Ni lui ni moi ne nous sommes sentis à notre place.

Bien que Yoann n'ait jamais eu de convulsion à l'école, l'année suivante, on s'est tourné vers un centre spécialisé Institut Education Motrice (IEM).

En effet, après des crises d'épilepsie, Yoann s'est retrouvé paralysé à plusieurs reprises du côté droit.

On a joué sur la rééducation nécessaire pour construire un autre projet.

Et là commence une autre histoire qui a duré seulement 2 ans.

Yoann a été de nouveau exclu et nous avons été poussés à l'inscrire à l'IME les Violettes qui avait l'inconvénient d'être un internat.

Pour nous forcer la main, la directrice de IEM alla jusqu'à nous dire que Yoann ne réalisait aucun progrès.

Nous savions qu'il s'agissait d'un mensonge et la directrice nous l'a avoué après notre accord pour changer de centre.

Mais il y a des montagnes que nous ne pouvons pas déplacer et nous avons accepté ce nouveau placement dans l'intérêt de notre enfant.

Rien de pire que de sentir qu'il n'était pas le bienvenu.

La séparation d'avec Yoann, liée à l'internat, a été une épreuve très difficile.

Le choix était réduit : IME les violettes ou garder Yoann à la maison et arrêter de travailler pour s'occuper de lui et vivre avec l'épilepsie 100% de mon temps.

Ce dernier choix aurait arrangé les biens pensants : On ne le voit pas, ça n'existe pas.

A EPI une longue tranche de vie

Vingt ans, ça peut paraître long 20 ans mais c'est bien dans ce temps que se sont formés tous les espoirs des parents et de leurs enfants impactés par la maladie.

Notre Frédéric a galéré pendant 38 ans.

Depuis l'âge de 8 ans jusqu'à 46 ans nous avons ensemble vécu un véritable parcours de difficultés majeures.

Du tour de France à la recherche d'établissements adaptés et passant même par la Belgique pendant 12 ans, d'espoirs en déceptions, d'essais en « *ESAT* » et en foyers d'accueil médicalisés, Frédéric a été catégorisé trop handicapé pour les uns et pas suffisamment pour les autres.

A la peine, nous, ses parents, sur les conseils de Monsieur VERRIERE, directeur du FAM à BROONS dans les côtes d'Armor, nous avons un jour, poussé la porte d'EPI un soir de réunion à Lyon.

C'est la première fois où nous nous sommes sentis écoutés, encouragés.

En 20 ans, EPI a réalisé 2 projets majeurs, Frédéric a trouvé sa place dans l'un d'eux après reconnaissance de son handicap.

Maintenant, âgé de 50 ans cette année, il est enfin bien dans sa vie. Ouf, il était temps ... nous pouvons enfin aborder tranquillement notre avancement en âge et être rassuré sur son avenir.

L'entrée de Solène au FAM des 4 J :

Solène avait fait une immersion de trois semaines au foyer des 4 jardins à St-Etienne de St-Geoirs en octobre 2019. Elle devait refaire un nouveau séjour au printemps 2020. Du fait du CoViD, cette 2^{ème} immersion est à nouveau annulée du fait d'un nouveau confinement.

Début décembre 2020, l'assistante sociale nous contacte par téléphone pour nous annoncer qu'il y avait une place de disponible au foyer des 4 jardins et qu'il fallait que l'on rende une réponse dans les 3 jours suivants. La décision a été un peu difficile à prendre. Solène était bien à l'IME des Violettes. Elle n'avait pu faire qu'une immersion. C'était un départ en cours d'année, une nouvelle organisation pour les transports...

Sachant que les places en milieu adulte sont très restreintes, nous avons donné notre accord, Solène est rentrée au FAM des 4 jardins début janvier 2021. Elle a été accueillie à bras ouverts par une résidente qui avait été avec elle à l'IME les Violettes, elles sont dans la même maisonnée. Elles ont les mêmes passions (musique, danses, ...) Elle s'est faite de nouvelles copines.

Nous remercions l'association EPI pour avoir contribué à l'ouverture de ce foyer

La crise de trop

Une crise, la crise de trop

Une chute, le choc, les pompiers, l'hélicoptère, les urgences, une opération, une 2ème opération, réanimation, rééducation, fauteuil roulant.

Tout bascule très vite, il était debout, avant cette crise...

Saint-Jean de Vedas

Nous partons en vacances. Une nuit à l'hôtel avec piscine sur le trajet. Au petit déj, Julien fait la gueule. Après un temps certain de négociations, nous le laissons à la table et je vais me mettre au bord de la piscine en vue, le temps qu'il se décoince. Il finit par me rejoindre et marche très près du bord de la piscine. Je suis en apnée dans mon transat mais il m'a tellement agacée ce matin-là, que je ne vais pas l'aider. Il arrive au coin du bassin, je commence à respirer, mais une petite perte d'équilibre le fait revenir sur son pas et c'est la chute dans le bleu.

Fraîchement diplômée « Surveillante de baignade », c'est le stage pratique ! Avant de sauter toute habillée, je vois ses yeux ouverts ; il coule et il ne bouge pas, il est comme pétrifié.

Comme dans la théorie, je me place derrière lui, un bras sous son bras et une prise sous le menton ; je donne une forte impulsion sur le fond de la piscine et nous ramène à l'air libre. Nager tout habillé est beaucoup plus compliqué que dans les films ! Je nous maintiens comme je peux hors de l'eau jusqu'à attraper une main qui se tend pour nous tirer sur le bord et faire sortir Julien par l'échelle. Pendant toutes les vacances, Julien répète qu'il est tombé dans l'eau...

Vingt ans après, la baignade est toujours compliquée.

Mon frère

Je ne sais plus quel âge j'ai, 6-7 ans je pense.

Après cette première crise d'épilepsie, vers 2-3 ans, Julien a tout perdu : les acquisitions physiques comme la marche, la préhension...

Mamie est venue de Paris. Je vis ma vie et je ne saisis pas la gravité de la situation. Entre les hospitalisations, je joue avec lui et je me rappelle lui répéter patiemment de faire la pince avec ses doigts pour réapprendre à saisir un objet, un jouet. Je suis jalouse de la cuillère de Nutella à laquelle il a droit pour accepter de prendre son traitement...

Je me souviens de la chaleur de sa main lorsque nous nous promenons dehors. Je suis là pour lui et j'aime ça. Pendant de nombreuses années, je serais celle qui veille si maman n'est pas là, chez les copains ou chez les grands parents. Discrètement mais sûrement. Combien de fois ai-je voulu prendre sa douleur lors des chutes, sutures et fractures !

Grâce à lui, je développe des supers-pouvoir : attraper un verre au vol avant qu'il ne tombe de la table, grandir plus vite que les autres, créer une bulle pour ne pas entendre les paroles désagréables sur le handicap, être hyper-vigilante pour anticiper une crise/une chute...

Nous sommes devenus adultes, chacun a sa vie et je suis heureuse de le voir épanoui. Je suis moins présente pour lui que je ne le voudrais. Les moments de « soins »/d'aidant me manquent car beaucoup de choses se « disent » par le toucher. Nous communiquons toujours beaucoup par les regards, les clins d'œil et j'aime tellement ses éclats de rire déclenchés par ses neveux. Mon frère a 38 ans, c'est mon petit frère dont je suis tellement fière.

Hors du commun

Julien a des éclairs dans la tête et subit des tempêtes qui le déconnectent violemment.
Il tombe. Il tombe encore. Il tombe encore et encore.
Il a des pensées moitié soleil moitié tristesse.
Il est permanent chez les bosses, les entailles, les hématomes et le sang.
Il est résident au pays des aiguilles, des piqûres, des odeurs d'hôpital et des machines.
Il veut résilier son abonnement à la douleur.
Il veut casser le sortilège terrifiant du bitume qui arrive en fracas et lui explose le visage.
Dans ses yeux qui pétillent on aperçoit un magnifique désir de vie.
La petite souris a démissionné depuis bien longtemps par trop de travail et trop d'urgence.
Mais Julien connaît toutes les fictions porteuses des héros de la force qui lui offrent l'espoir, le ciel, la mer et l'univers avec leurs pouvoirs extraordinaires.
Sa sensibilité est extrême à fleur de cœur touchée à chaque mot de gentillesse.
Sa sensibilité est extrême à fleur de cœur blessée par chaque réflexe de peur.
Mon fils est un magnifique chevalier courage qui avance sur des chemins différents.
Il adore ses proches et l'amitié intense.
Il attend son père et sait toujours jouer avec mes sentiments.
Il se trouve très flatté de son succès sur la planète des filles.
Il adore manger et rouler en voiture.
Il aime la musique, le coca, l'aventure tranquille et l'heure rassurante de son pyjama.
Nous portons en famille une guerre qui le foudroie et qui me dévore.
Il est beau et tellement vulnérable. Il est costaud et tellement sans défenses.
C'est pour ça que parfois j'ai le cœur qui se plie.

Sur un fil

Le prince Juju se promène dans la forêt sur un beau cheval blanc. Sa tête est remplie d'étoiles et de nuages et son regard a l'air content. Il est chevalier avec une épée qui cliquette. Il est seigneur des elfes avec un arc et plein de flèches. Il est magicien avec des tas de sortilèges enfouis dans sa musette. Il a gagné pas mal de batailles et brandit le grand V des champions avec tous ses doigts. Il s'en va rejoindre le château de la princesse Lulu. C'est son amie de toujours et son repère au foyer. Il y a entre eux un langage arc en ciel et des codes qui n'appartiennent qu'à eux. Lucie est aussi une princesse blessée, mal réveillée, sur un trône jonché de dessins et de poupées. Julien rentre avec son cheval et se retrouve déjà à son chevet. Elle dit très fort :

- Regardes moi, Jules !

Alors il lève les yeux au ciel et fait papilloter ses paupières au-dessus de ses rires. Elle crie fort :

- Ca va, Milo ?

Alors il jette sa casquette en l'air, très fier, au milieu de ses éclats de joie.

Ils ont l'humeur qui joue aux balles. Ils connaissent le temps en morceaux de puzzle. Ils sont des funambules sans filet chaque jour. Ils sont adultes avec des pensées de petits enfants. Ils ont des envies et des sentiments. Il n'y a aucune écorce à traverser pour toucher leur cœur.

Les yeux ouverts, je me penche sur cette planète dure. Les yeux ouverts, je contemple cette planète pure. C'est de l'incomparable, de l'inédit, du brut, de l'extra. J'écoute, je vois, je perçois. Et j'apprends.

Drame

Mon petit garçon de deux ans est inerte sur son lit d'hôpital. Il y a des noms affreux, étranges qui rentrent dans la chambre pâle. Œdème au cerveau, accident vasculaire, épilepsie, atonie, maladie, catastrophe, anti bonheur et anti vie.

J'ai avec moi les dernières photos de notre voyage à Paris. Dans les jardins de la capitale, Julien court, saute et rit.

Le temps s'est arrêté soudain. Nous sommes assommés. Il a perdu toutes ses lueurs.

Le malaise, les urgences, les blouses blanches, l'incertitude sont là, au rythme de notre peur.

Il n'exprime rien. Il se tient très loin. Il ne peut tenir ni assis ni debout. Son corps est mou et flou. Il ne mange pas. Il ne bouge pas. Il y a dans ses yeux des flaques que je ne connais pas.

Piquer un bras

Lucie est une petite fille avec une épilepsie rebelle et un traitement qui oblige à de fréquentes prises de sang de contrôle. C'est une habituée du labo d'analyses à côté de chez elle. Ils ont les aiguilles adaptées à ses petites veines d'enfant, piquent rapidement et en douceur. Le petit pansement compressif est son trophée, qu'elle retire avec regret le soir de la piqûre.

Une piqûre dans un autre labo un jour. Grimace du praticien, essai dans le creux du coude avec une aiguille pour adultes, garrot élastique qui gêne l'enfant, Raté, il s'adapte de mauvais gré, recherche une aiguille fine, pique sur le bras comme lui suggère la maman.

- Ça ne fait pas mal
- (tu sais toi, comment ça me fait mal ?)
- C'est fini
- (alors on s'en va – Ah non, faut rester encore sans bouger... c'est pas fini...qu'est-ce que tu me dis ?...).

Et voilà comment « en creux », la maman réalise soudain que le labo ordinaire de son quartier est en fait « extraordinaire »... : il adapte sa pratique et pique une enfant qui s'appelle Lucie, pas le 10ème bras de la journée...

Le labo extraordinaire

Les petites sœurs veulent savoir. Elles décident d'accompagner Lucie dans cet extraordinaire labo ordinaire, demandent à la dame si elles peuvent voir, s'asseyent de chaque côté de leur sœur, observent les gestes, l'aiguille qui rentre dans la veine, prélève le sang et ressort en faisant perler une petite goutte. Tout est tranquille, elles ont vu, elles savent. Pas de commentaires.

Quinze ans plus tard, adultes, elles sont toutes deux donneurs de sang réguliers.

Des arguments de poids

Lucie s'est cassé le bras. Une crise d'épilepsie l'a surprise en haut d'un jeu de square. Elle a deux broches qu'il faut retirer maintenant que le bras est réparé. Normalement ça se fait en ambulatoire, mais Lucie est épileptique, a un lourd traitement, bref la surveillante a la trouille et prévoit une entrée la veille, sortie le lendemain. La maman explique qu'elle ne peut laisser sa fille seule à l'hôpital, à cause de l'épilepsie justement, qu'elle sait amener sa fille à jeun le matin, qu'elle peut venir la veille si besoin mais sans coucher à l'hôpital, demande les risques post-opératoires, pourquoi imposer une nuit de surveillance ?.... Ça ne se discute pas « *Vous rentrez la veille et sortez le lendemain* ». La totale lourdisse ! Il y a deux petites sœurs à la maison. Le papa, hospitalisé en oncologie dans le même hôpital pour chimio quelques étages plus bas, monte avec sa perf à roulettes apporter les papiers nécessaires.... L'ablation des broches de Lucie se fera en ambulatoire. Le risque médicalement indiscutable a disparu devant le mat de perf du papa.

La balade interrompue

J'avais voulu garder bonne figure sans les inquiéter.... Surtout ne pas leur montrer que j'avais mal, mal dans mon corps jeune et déjà éreinté, mal dans mes bras qui portaient depuis tant d'années leurs poids morts, mal dans mes jambes ankylosées, mal à mon petit cœur qui s'emballait furieusement malgré une maîtrise feinte, martelée par l'intime promesse, surtout tenir bon.

Ce jour-là, nous étions pourtant si bien, tous les quatre réunis foulant le chemin caillouteux aux pas cadencés.... Elle avait surgi de nulle part, avec férocité, impitoyable à la loyauté sans faille.

Je leur avais proposé de nous poser sur le bas-côté.

Après avoir déposé Raphaël à l'ombre sous une charmille, on s'était allongés là, dans l'herbe grasse et épaisse aux touches estivales multicolores.

Étendue sous le soleil de juin, je regardais le ciel qui s'étirait au-dessus de nous tout en surveillant d'un coin de l'œil, le battement de cils de Raphaël qui signerait son réveil.

Quelques insectes tournoyaient autour de nous et semblaient nous tenir compagnie.

Je profitais de leur présence pour conter à nouveau aux enfants les aventures de personnages connus, Mireille l'abeille, Patouche la mouche, Léon le bourdon que nous n'avions alors rencontrés que dans les livres et c'était bien sûr, une troublante découverte de constater qu'ils existaient vraiment...et qu'ils se trouvaient là près de nous, vivants et joyeux compagnons de saison.

Petit Pierre arrachait les touffes d'herbe et les éparpillait autour de nous, recouvrant avec désinvolture le corps de son frère endormi. Dix-sept heures sonnaient au clocher, on entendait au loin les rires gras de quelques voisins avinés, des vélos filaient à vive allure sur le chemin de halage, la chienne Tara à la longévité honorable, langue pendante veillait sur son monde de son regard plissé.

Je continuais le récit d'histoires improbables et de chansonnettes improvisées cherchant coûte que coûte à maintenir l'attention et l'apparente tranquillité du petit.... Il était un petit homme..... pirouette.... cacahuète. Souvent, quand nous étions ensemble, le temps s'arrêtait....

Les minutes devenaient des heures. Les heures devenaient des jours, une journée suivie d'une autre, semblable à celle de la veille où rien ne se passait alors que, du dehors comme du dedans, tant de choses se passaient...

Leur enfance cristallisée me ramenait insidieusement à la mienne...

Mon répertoire était peuplé de contes de princesses à marier qui vivaient longtemps et très heureuses et de dragons terrassés par d'audacieux cavaliers armés de glaive redoutable.

Nous avons nos histoires fétiches, celles qu'ils me réclamaient avec fermeté sous peine de colère et déception inconsolables, celles dont on ne peut se défaire même si parfois avec malice, je tentais de m'aventurer à en conter de nouvelles... Ils savaient si bien me rappeler à l'ordre....

« *MIROIR, mon beau miroir, dis-moi qui est la plus belle en ce royaume ?* »

La voix éraillée provenait de derrière nous, Raphaël s'était soudainement réveillé de son profond sommeil, sans un baiser de princesse.... Sans doute arraché des bras de Morphée par la voix familière de sa mère qui le sortait de sa torpeur.

Raphaël était fasciné par la Reine qui était « *Viiiilaine* », ce conte qui me semblait mièvre et sirupeux exerçait sur lui un effet excitant.

Il s'était rapidement assis et me pressait pour connaître la réponse du miroir.

L'éclatante liesse retentissait quand le miroir répondait d'une voix grave et sans appel : « *Noooon ma Reine, ce n'est pas toi la plus belle, c'est Blanche-Neeeeeeeeige !* ».

Maman semblait-il, savait merveilleusement singer la rage de la Reine.

Les enfants alors jubilaient et riaient aux éclats.

Il y a des histoires que l'on raconte pour endormir les enfants, des histoires à dormir debout, et des histoires qui vous ramènent à la vie.

Des propos dévastateurs

Nos enfants sont handicapés peut être mais ils sont là, on ne doit pas dire n'importe quoi en leur présence, surtout quand cela les concernent.

Un jour une personne (bien intentionnée !!!!) a dit à côté de ma fille qu'elle « *n'avait rien à faire dans un FAM, qu'elle n'était pas suffisamment autonome* ».

A partir de là, elle s'est refermée sur elle-même, a cessé de s'alimenter. Comme elle ne parle pas, il a été très compliqué de trouver ce qu'il se passait.

Elle a eu droit à énormément d'examens invasifs complètement inutiles avant de comprendre que ce n'était pas physique. Heureusement après une enquête compliquée j'ai eu connaissance de cet évènement.

Après cette découverte, j'en ai parlé avec ma fille. Je lui ai expliqué. Je l'ai rassurée. Tout est rentré dans l'ordre.

Mais la stupidité d'une personne (pourtant qui s'occupe de nos enfants) a coûté plusieurs mois de mal être et de souffrance à ma fille. En tant que maman je trouve que c'est inadmissible.

Les gens doivent prendre conscience que nos enfants sont des personnes à part entière.

Adieu ! Bonnes vacances !

Julie va au collège. Bon, c'est une classe expérimentale (l'ancêtre des ULIS/UPI). La maîtresse de primaire avait poussé pour que les parents se bougent pour créer la suite de la sa classe (spécialisée en collège). C'était la deuxième année de cette classe. Julie en profitait depuis le début mais la deuxième année était plus laborieuse. L'épilepsie s'était réactivée. Probablement à cause des grands chamboulements hormonaux de l'adolescence. Rien de bien surprenant mais il y avait des crises pendant le temps scolaire. Cela éprouvait l'institutrice. Nous ne savions pas comment arriver à la rassurer.

Au mois de mai, le pédiatre s'était déplacé au collège pour une grande réunion de concertation autour de Julie. Mais cela n'avait pas adouci la situation. Maintenant elle ne pouvait aller au collège que les jours où l'infirmière était présente dans l'enceinte du collège. Cela ne faisait pas toute la semaine ☹

Lorsque le principal nous a convoqué pour une nouvelle réunion c'était le 30 juin. Le dernier jour de classe ! Nous pensions qu'il voulait organiser l'accueil pour l'année scolaire suivante.

Mais il nous a simplement annoncé qu'ils n'accueilleraient pas Julie en septembre. Vous n'avez qu'à arrêter de travailler.

Terminé. Débrouillez-vous ! Bonnes vacances !

C'est là qu'on se sent vraiment démuni. Il n'y a rien à faire contre ce genre de décision.

Aujourd'hui on se demande encore comment nous avons fait pour trouver une place pour notre fille à ce moment-là. Mais avant qu'elle rentre en collège, nous avons prévu le plan B dans l'éducation spécialisée. Nous avons visité l'IME des Violettes. Lorsque nous leur avons téléphoné début juillet, ils pensaient qu'on voulait discuter d'un accueil un an plus tard... Mais nous étions dans la panade.

Une fois notre situation expliquée, on nous a proposé de monter les voir...

Ils ont accueilli Julie à la rentrée de septembre. Ouf ! La suite, c'est une autre histoire. . .

Assemblée générale des parents

Cela fait 3 ans que nous cherchons une place pour notre fille. Et on ne trouve rien. Les établissements visités ne nous plaisent pas. Les rares qui pourraient nous convenir ne savent pas gérer les crises d'épilepsie. Ils donnent souvent une autre raison : elle est trop handicapée pour le profil de nos résidents ou elle est trop efficiente ; elle va s'ennuyer dans notre établissement. En attendant de trouver une place en établissement pour adultes, ce sera l'IME les Violettes où elle va depuis l'âge de 14 ans.

C'est la troisième rentrée à l'IME les Violettes où nous sommes très inquiets. L'établissement organise une assemblée générale des parents en fin d'après-midi. A cette occasion, nous avons déjà essayé d'expliquer aux parents qu'il n'y avait pas de place pour nos enfants (fils/fille) à la sortie de l'IME. Si nous ne nous bougeons pas pour essayer de créer quelque chose, nos enfants retourneront à la maison. C'est impensable !

Cette année nous sommes peut-être plus convaincant (parce que plus inquiets) plusieurs parents sortent leur agenda et cherchent une date commune pour se retrouver à ce sujet. Une maman propose une salle de réunion 18 km de l'autre côté de St-Etienne (par rapport à Lyon), à St-Just St-Rambert. Va pour le lieu...

On se retrouve quelques semaines plus tard. Et pour réussir à travailler ensemble nous allons commencer par écrire une description du projet dont nous rêvons.

Nous sommes plusieurs à savoir que nous ne pourrions travailler efficacement que si nous montons une association loi de 1901. Nous organisons plusieurs réunions pour nous mettre d'accord sur les buts que nous voulons poursuivre. Lorsque nous sommes d'accord, nous définissons la constitution du bureau de l'association.

L'association est déposée en préfecture du Rhône le jeudi 23/01/2003.

Rapidement la présidente se rend compte qu'elle n'aura pas assez de temps pour tout faire. Elle demande un temps partiel à son entreprise et travaillera 1 jour puis rapidement 2 jours/semaine sur le projet de l'association.

Vous, les Aidants

Texte lu lors de la soirée EPI'phénomènes du 18/11/2022.

Lorsqu'avec des amis nous avons envisagé cette soirée,
J'ai eu envie de prendre un moment pour rendre un hommage.
Un hommage pour les proches-aidants, pour leur courage et leur abnégation.
Je voulais aussi faire comprendre à ceux qui serait là et qui ne connaisse pas, ce qu'est la vie d'un proche-aidant...
Je me suis alors mis devant une feuille blanche, j'y ai posé mes mots.

Vous, les Aidants,

Au sortir de l'adolescence, la tête pleine de rêves, l'espoir d'une Vie...
Fini les études, un commencement, un emploi en quête, des fêtes entre amis !
Des rencontres, puis enfin La rencontre qui fait frémir les envies...
Alors, on se pose, on s'installe, on entrevoit un avenir infini !

Ha... Ce désir... Désir d'enfant, tout un avenir de le tenir, de le voir grandir,
On y pense, on le ressent... On ne fait plus qu'en rire, on veut le faire vivre !

Enfin, ça y est ! Bébé est là !
Comme c'est merveilleux de le tenir dans le creux d'ses bras,
Tous réunis ! Famille, amis, notre couple. Tellement de joie...
On nous aide à terminer la chambre. Mes rêves, mes espoirs sont touchés du doigt !

Bébé ? Mon bébé d'amour ? Qu'est-ce qui ne va pas ?
Tu trembles ? Tu secoues la tête ? Tes yeux ! Le blanc que j'y vois....
Frayeur intense ! Mes jambes se dérobent... Je me retiens... Je suis là pour toi !
Mon bébé, que t'arrive-t-il ? Le calme revient, tu es enfin à nouveau avec moi...

Puis, ça recommence encore et encore... Commence alors la ronde des spécialistes...
Dites-nous ce qu'à notre bébé... Certains nous font avancer sur une mauvaise piste...
On continue d'avoir peur de voir notre bébé mourir... Les médecins nous parlent d'un risque...
Puis, vient la sentence... Le ciel bleu qui tombe, le décor qui s'écroule... Un bonheur triste...

Les orages de votre enfant arriveront, passeront, mais reviendront toujours...
Un coup de tonnerre dans un ciel serein comme dise les neurologues... C'est une épilepsie !
Vous avez de la chance, nous avons posé un syndrome, ce n'est pas toujours le cas !
Par contre, l'épilepsie est sévère, aucune médication, votre enfant aura besoin d'amour...
Beaucoup d'épilepsie sont pharmacorésistances. Aucune stabilisation. Ce n'est pas une ineptie
Nous verrons bien son développement futur après ces premiers pas...

Notre enfant grandit...
Cette maladie... Le mal l'a dit, c'est une promesse de combat et d'isolement...
Notre enfant reste en vie...
Comme une infamie, notre culpabilité s'installe au permanent,
Et pourtant, notre enfant n'a pas choisi sa maladie, Nous n'avons pas choisi sa maladie...
Commencer à apprendre comment gérer, comment survivre à tout ceci...

L'isolement... Pour beaucoup, la famille s'amenuise, les amis se font rare...
Je pourrais comprendre, c'est vrai qu'il est dur cette hyper vigilance...
Ben ouai, la crise peut arriver n'importe où, n'importe quand...
Être là pour le rassurer pendant ses spasmes, le soigner quand il s'est fracassé en tombant.
Être là pour le porter, le changer, pendant la phase du « poids mort », sommeil en souffrance...
Être là pour le surveiller, qu'il n'y est pas de crises rapprochées. État de mal, une vie qui part...

Notre enfant grandit...

Comme si la maladie ne suffisait pas, les médicaments amenuisent insidieusement...
Aucun choix pour nous... Sans ses médicaments, le pire arriverait sûrement !
Notre enfant reste en vie...
Les déficiences arrivent... Les troubles naissent... On installe même une surveillance la nuit...
Plus d'école possible pour lui. Une garde spécialisée ? Une institution ? Un sujet par dépit !

Le combat... Pour beaucoup, le couple s'effrite, explose, laissant seul...
Pour beaucoup, dans les manques, il faut en plus changer de travail ou carrément arrêter...
Oui... Encore et toujours à pallier les manques... Présent, jusqu'à la limite pour ne pas tomber...
Organiser, réorganiser sans cesse... Ressasse et ressac sur des écueils...
Même à deux, où trouver une telle énergie à déployer ?
Vite ! Où puis-je trouver un relais pour pouvoir souffler, respirer... ?

Nous ne sommes pas seul, d'autres parents sont comme moi, comme nous !
Les retrouver au grès de discussions, j'ai trouvé une association !
À œuvrer ensemble dans un même but... Une construction...
Créer, ensemble, un avenir pour nos enfants, un lieu de vie, une vie sans tabou...

Comme si c'était si facile... Détrompez-vous !
En dizaine les années pour, en France, pouvoir en concrétiser, Un !
En attendant, nos enfants restent en souffrance dans des lieux inadaptés... Hein !
Alors, quel choix que de continuer, d'enlever la corde au cou...

Heureusement qu'il y a ses moments de partages et d'échanges.
Dans cette association, EPI, j'ai retrouvé une part de ma respiration.
Ces moments me sont précieux, m'aide, me permettent de passer du rouge à l'orange...
Et puis, c'est pour ne pas lâcher, que je reste dans l'action...

J'y ai aussi découvert les Bénévoles,
Ceux qui sont là, alors qu'ils ne sont pas proches aidants...
Je les appelle les « béné-Loves »,
D'eux aussi je peux apprendre, je suis moins seul qu'avant...

Alors, vous qui êtes là ce soir,
Si de notre vie vous êtes sensibles, soutenir, c'est adhérer,
Pour, ensemble, créer un espoir !
Face aux instances décisionnaires, c'est aussi le nombre qui fait foi...
Si vous souhaitez faire plus, les « béné-Loves » ont aussi une place de choix.
C'est toujours ensemble que l'on va plus loin, pour un lendemain à créer...

Vos choix, vous les avez, ils sont entre vos mains. Aider nous à construire,
Parce que, au final, nos enfants, tout comme nous, avons aussi le droit de pouvoir vivre !

Mon fils

Aller de l'avant et regarder le chemin parcouru depuis bientôt 22 ans.

Que dire sinon que tu nous as fait grandir au-delà de ce que nous aurions pu imaginer...

Avant toi, comme tout le monde, l'épilepsie ne faisait pas partie de notre vocabulaire au quotidien.

Puis avec le temps, ta maladie, tes handicaps associés, tes comportements opposants.... Rien ne nous a été épargné, à toi non plus d'ailleurs... et pourtant que de progrès constatés aujourd'hui te concernant.

Je me rappelle (à 14 ans) les premières fois où tu as découvert les joies du tricycle, sans pédaler tout d'abord. Mais en te faisant pousser... tu riais tellement... J'ai passé des heures à pousser sur tes genoux pour que tu comprennes le principe du pédalage... puis petit à petit ton bonheur (et le nôtre) quand tu as su pédaler enfin seul, dans la cour de la maison, à tourner en rond pendant plusieurs heures parfois et ton visage illuminé de joie en comprenant que tu gagnais un peu en autonomie. Il fallait même te faire faire des pauses (pour boire un peu d'eau et calmer tes tremblements d'euphorie) car parfois seule la crise pouvait t'arrêter... les lavandes s'en souviennent aussi...

C'est toujours ton activité préférée, aujourd'hui encore, celle qui te met en joie et te permet d'être en extérieur.

Je me rappelle (entre 15 et 17 ans) tes premières colonies durant quelques jours seulement. Difficiles pour nous mais surtout pour toi. De nouveaux lieux à découvrir, de nouvelles personnes pour s'occuper de toi au quotidien, jour et nuit aussi.

Et surtout la dernière, après 15 jours de séparation, ce bonheur de te voir à notre retour pour te récupérer, heureux, souriant et profitant de l'ombre, dehors sous un arbre, assis et jetant de petits cailloux. Et au moment de partir tu as pris dans tes bras dans un élan tellement spontané cette jeune éducatrice, pour un câlin et lui dire au revoir et merci à ta façon, sans mots... émouvant.

Je me rappelle, il n'y a pas si longtemps, c'était il y aura bientôt 1 an, ton passage vers le monde adulte. Un changement radical de vie, une coupure totale d'avec ton enfance, ta vie d'avant. Tu as quitté l'IME un beau matin de printemps, quitté tes copains et copines, et tous les professionnels qui te côtoyaient depuis 13 ans. Tu as quitté ta région, ta maison, tes habitudes et tes repères. Tu es parti pour intégrer une MAS avec de nouveaux résidents adultes, de nouveaux professionnels qui ne te connaissaient pas. Il t'a fallu retrouver de nouveaux rituels dans un nouvel environnement pour reprendre de nouvelles marques.

Mais, là encore, tu nous as surpris... agréablement surpris.

Tu nous as montré tes capacités à t'intégrer, à faire d'énormes progrès. On te voit heureux aujourd'hui, épanoui. Les professionnels te font encore grandir tous les jours, et croient en toi, en des progrès. On peut lire la fierté dans ton regard si expressif à la place des mots.

On est tellement fier de toi. Mon fils.

Être jeune aidante

Être jeune aidante c'est se perdre, souvent et se retrouver, parfois. Être jeune aidante c'est grandir beaucoup, vite. C'est ne pas savoir expliquer pourquoi le stress, pourquoi la peur, pourquoi les larmes, la colère, lorsque la fatigue fait déborder le vase des émotions. Être jeune aidante c'est se sentir seule, c'est hurler face au silence. Être jeune aidante c'est aussi être deux, toujours, parce que quand je tiens ta main je peux gravir des montagnes. C'est s'oublier sans s'expliquer. Être jeune aidante c'est moi, c'est toi, c'est nous, eux, vous, c'est le courage incarné et la force innée. C'est ne jamais flancher, toujours rester debout. C'est trouver une main tendue un jour de printemps, et ne plus douter.

Alors merci pour la main tendue

<https://www.youtube.com/@lapausebrindille1043>

Julie

Le vieil homme

C'est un mardi comme un autre, Laura et sa maman achèvent les courses dans une grande surface.

Les employés du magasin connaissent bien cette grande fille de 13-14 ans. D'habitude, elle vient avec son papa le vendredi lorsqu'il y a moins de monde et que les autres enfants sont à l'école. C'est une grande un peu différente. Pas farouche, elle a le sourire dans les yeux et son regard si bleu ne laisse jamais indifférent. Son papa discute facilement et ils ont ensemble des petits rituels bien connus des employés. Le boucher le sait : c'est Laura qui commande des saucisses, juste pour le bonheur. Surtout, il y a la Poissonnière. Avec Laura, elles sont amies. Quelle que soit la file d'attente, si Laura est dans les parages, la Poissonnière file. Elles tombent dans les bras l'une de l'autre, échangent quelques mots à elles, parfois quelques cadeaux. C'est leur moment à elles seules. Le papa cultive cet échange si riche. La maman elle, est plus distante. Elle retient Laura, un peu gênée, mais pour son enfant ces échanges si chaleureux et discrets sont importants.

En caisse, on connaît aussi cette grande. Parfois elle s'effondre brutalement, les parents l'isolent alors entre 2 caisses. On appelle alors la sécurité et ils ressortent bien encadrés jusqu'à la voiture comme des voleurs. Ce jour-là, Laura a fait le tour de ses connaissances et il y a du monde en caisse mais elle semble bien. Sa maman prend le temps. Derrière elle, se présente un couple avec un vieil homme en fauteuil. L'homme semble très pressé et la tension entre eux est palpable. Le vieil homme ne semble pas facile. Il s'impatiente. Il est à la caisse réservée, comme nous. Il souhaite passer de suite. Il s'avance pour faire dégager le passage et plante son fauteuil dans les chevilles de Laura en ajoutant « *vous voyez bien que je veux passer* ». Agacée, la réponse de la maman fuse : « *vous avez la même difficulté tous les deux, alors vous allez attendre qu'on puisse se déplacer pour que vous puissiez passer !* » La maman écarte un peu Laura, doucement, et le vieil homme passe en maugréant. Le couple qui l'accompagne s'excuse pour lui et entame une discussion avec la caissière : « *cette semaine il est vraiment infernal, rien ne va. Il est désagréable vraiment !* ». Lui aussi semble bien connu dans le magasin. Il s'est d'ailleurs installé en bout de caisse pour bien faire comprendre qu'il attend. La caissière enregistre les courses que la maman de Laura range dans

les sacs. Laura a repéré le vieil homme. Elle lâche sa main et s'approche de lui. Elle fait le tour du fauteuil, repart et revient puis recommence. Chouette, une bonne âme pour discuter et en plus assise ! La maman pourrait presque deviner ce qui va se passer ensuite. Laura vient de tisser sa toile. L'homme est dans son périmètre d'action ! Elle tente une approche stratégique. Comme la maman lui demande de laisser le vieil homme, celui-ci répond sèchement « *Laissez la elle n'a rien fait !* ». La maman n'insiste pas le sourire au fond d'elle. Laura continue son approche. Elle a déjà attiré l'attention du vieil homme qui essaie d'entrer en contact avec elle en échangeant quelques mots. Comme la petite semble ne pas pouvoir répondre, il a mis aussi un peu de tendresse et de charme dans son attitude. Il est sous le charme. Laura s'est approchée pour baragouiner 2 ou 3 mots.

Il s'inscrit alors franchement dans l'échange. Laura a posé sa main sur son bras. Elle a besoin de toucher et le vieil homme a posé sa main sur celle de Laura. Il doit sentir le tremblement de cette petite main d'enfant, sa chaleur aussi. Un autre code d'échange est en route. Leurs regards ne se quittent plus. D'ailleurs plus rien n'existe autour. Et finalement, Laura encercle le vieil homme par derrière, pose sa tête sur son épaule et murmure : « *câlin* » ! L'homme est surpris puis se dessine sur son visage un merveilleux sourire. Il ferme les yeux, envahi par l'émotion. Il pleure.

La maman Laura attend un peu puis rappelle Laura : « *tu viens, on s'en va ?* »

L'échange a duré juste quelques instants. Le vieil homme nous regarde partir et ajoute très ému : « *elle m'a fait un câlin : merci* »

Je repars avec mon petit rayon de soleil, charmeur au possible et redoutablement efficace, qui s'est invité un jour dans le cœur d'un vieil homme.

Chanson pour les 20 ans d'EPI

Sur l'air de « Aux champs élysées » de Joe DASSIN <https://www.youtube.com/watch?v=woFTMwLjill>

Pastiche		Original
Comment trouver des solutions Pour tous ces gens à convulsions Leurs vies n'approchent pas celles de n'importe qui Epileptiques, c'est pas la joie Mais y'a pas d'quoi se mordre les doigts Heureusement qu'on a penser A se regrouper		Je m'baladais sur l'avenue Le cœur ouvert à l'inconnu J'avais envie de dire Bonjour à n'importe qui N'importe qui et ce fut toi, Je t'ai dit n'importe quoi Il suffisait de te parler, pour t'apprivoiser
Les épilepsies C'est pas la folie Les médocs doivent être pris Le matin et le midi C'est pas facile toute une vie En épilepsie	[Valium Lamictal] [Képra Votubia]	Aux Champs-Élysées, [tadaa dada dada] aux Champs-Élysées, [tadaa dada dada] Au soleil, sous la pluie, A midi ou à minuit Il y a tout ce que vous voulez aux Champs-Élysées
Des mercredis On a rendez-vous En visio Pour des projets fous Dont nous rêvons en tant que parents Pour tous les/nos enfants Mais l'ARS c'est pas violent Y font c'que dit le gouvernement On n'a jamais trop pensé A les embrasser		Tu m'as dit "J'ai rendez-vous dans un sous-sol avec des fous Qui vivent la guitare à la main, du soir au matin" Alors je t'ai accompagnée, on a chanté, on a dansé Et l'on n'a même pas pensé à s'embrasser
Syndicat EPI Bienvenue les amis On y travaille le jour, la nuit On s'y fait de vrais amis On continue de faire l'avenir En épilepsie	[Statuts Préfecture] [Cotisations Dons]	Aux Champs-Élysées, [tadaa dada dada] aux Champs-Élysées, [tadaa dada dada] Au soleil, sous la pluie, A midi ou à minuit Il y a tout ce que vous voulez aux Champs-Élysées
On a vingt Plus toutes nos dents Ce sont usées Sur des projets Qui pendant toute ces années, Nous ont fait rêvés Ces étoiles dans nos yeux C'est des projets... et on les veut Alors autant continuer Peut être vingt années		Hier soir, deux inconnus et ce matin sur l'avenue Deux amoureux tout étourdis par la longue nuit Et de l'Étoile à la Concorde, un orchestre à mille cordes Tous les oiseaux du point du jour chantent l'amour
Les épilepsies C'est pas la folie Les médocs doivent être pris Le matin et le midi C'est de la folie toute une vie En épilepsie	[Valium Lamictal] [Képra Votubia]	Aux Champs-Élysées, [tadaa dada dada] aux Champs-Élysées, [tadaa dada dada] Au soleil, sous la pluie, A midi ou à minuit Il y a tout ce que vous voulez aux Champs-Élysées