

Bonjour,

Je m'appelle Hélène, je suis maman de 2 filles, Louna âgée de 20 ans et Cyann âgée de 18 ans.

J'habite à côté de St Gaudens.

Louna est née sans souci après une grossesse sans encombre, mais ce 1er bébé que nous accueillions ne fonctionnait pas comme c'était écrit dans les livres : ce bébé ne pleurait pas mais hurlait, ne répondait pas aux stimulations, ne souriait pas, puis ne disait aucun mot...

2 ans plus tard, notre 2ème fille Cyann est née. Dès le 1er mois, je retrouvais toutes les choses que j'avais lues : sourire, échanges de regards, pleurs et non hurlements. Lors d'une visite à la PMI, une pédiatre identifiait enfin un trouble chez Louna. Puis, un diagnostic d'autisme sans déficience intellectuelle était posé. Louna avait 5 ans. Pendant ce temps, Cyann continuait à grandir, vite, trop vite ? Elle comprenait tout, certainement trop par rapport à ce que pouvait supporter son âge émotionnel. Comme elle me dira quelques années plus tard, elle trouvait dur "d'être la grande soeur de sa grande soeur".

A 3 ans 1/2, Louna est rentrée à l'école, aidée par un AVS, en alternance avec l'hôpital de jour.

Puis Cyann est aussi rentrée à l'école à 3 ans. Pour elle, c'était un monde idéal où le savoir serait distribué à tout va et où les amitiés seraient très faciles.

Mais à 8 ans, elle s'est effondrée : l'école était devenue insupportable pour elle.

Cyann qui petite était enjouée et gaie, était comme une bougie qui se consumait.

Jusqu'à quand ?

Elle a sauté une classe, a été suivie par une psychologue. "Tout va bien" me disait-on en attribuant ses difficultés à son HPI détecté.

Mais je voyais que les mal être se développaient.

Comment l'aider ? C'était la question à laquelle nous devions chercher des réponses avec mon mari.

Si pour Louna l'entrée en 6ème était la preuve de progrès constants, pour Cyann ça a été un enfer. Elle ne trouvait sa place ni en classe, ni dans la cour de récréation. La souffrance devenant de plus en plus intenable, nous avons décidé de la déscolariser en l'inscrivant au CNED, et de l'emmener dans différentes associations pour qu'elle rencontre des enfants de son âge.

En 3ème, elle a voulu reprendre le collège, en temps partagé avec le CNED. Elle était suivie par une psychologue.

Louna quant à elle, poursuivait sa scolarité en nous disant qu'elle était fatiguée le soir en rentrant. Son évolution était très positive et nous en étions très contents.

Puis mon mari est tombé malade fin 2019. Il est décédé en juillet 2020.

Louna faisait son deuil, à son rythme, soutenue par sa psychologue.

Mais Cyann allait de plus en plus mal. En décembre 2020, la psychologue qui la suivait depuis 2 ans, m'a alertée d'un très grand risque de suicide.

Un service de psychiatrie rencontré lui préconise une hospitalisation. Cyann était d'accord. Moi aussi.

Mais en attendant une place, Cyann avait remonté la pente, avec ses propres armes.

Une hospitalisation n'aurait plus eu le rôle salvateur qu'elle devait avoir.

Et j'ai alors mis en place avec Cyann un protocole écrit, avec des engagements réciproques.

Mon rôle était de l'aider au mieux. Et je savais très bien qu'à ce moment précis, en lui imposant une obligation de soin, j'allais à l'encontre de l'effet recherché.

Cyann a passé la 1ère avec difficultés. Elle était toujours dans une grande souffrance mais elle ne voulait consulter personne. Elle s'était sentie trahie par la dernière psychologue.

Puis à force de chercher comment faire pour l'aider, j'ai trouvé une psychiatre canadienne avec donc une formation différente. Et Cyann a accepté de la voir.

Cette psychiatre a su établir un lien de confiance avec Cyann.

A ce jour, elle suit toujours Cyann.

Puis Louna a passé le bac et est entrée à la faculté du Mirail, avec un logement à la cité universitaire en face de la fac.

Cyann, la même année est aussi partie à Toulouse faire un service civique dans un collège.

Parallèlement, elle prenait des cours au CNED pour passer le bac en fin d'année.

Cette année a été une réussite pour sa propre estime. Le bac a été obtenu avec mention très bien, le service civique a été très enrichissant et habiter seule dans un studio lui a donné l'autonomie et la liberté.

Mais dans sa tête, c'étaient toujours les montagnes russes.

Elle s'est inscrite ensuite en fac de psychologie.

Sa psychiatre a évoqué le trouble borderline. Cyann s'y est reconnue.

La souffrance récurrente et profonde malgré les médicaments l'amène à se faire hospitaliser en octobre 2024. Ca durera 3 semaines. Elle en est sortie apaisée mais pas guérie.

Mon rôle depuis qu'elle est à Toulouse, est de l'écouter quand elle veut parler, de la soulager au mieux sur des tâches matérielles (courses, laver le linge), lui demander de ses nouvelles, lui donner mon avis avec toujours un respect de son espace (du moins c'est ce

que j'essaie de faire même si des fois je râte..).

En septembre 2024, Louna est rentrée en 3ème année de fac. Mais en novembre, suite à un épuisement total, elle doit arrêter les cours. Une dépression a été diagnostiquée par un psychiatre.

Mon rôle a été de l'emmener chez le médecin, de l'aider pour la gestion de la vie quotidienne, de chercher des explications sur les interférences entre son autisme et sa dépression,

L'autisme n'est pas une maladie mentale, mais mon rôle d'aidant est le même que ce soit pour Louna ou pour Cyann.

J'essaie de m'adapter à leurs besoins.

En tant que parent, on est aidant bien avant le diagnostic médical. Le terme d'aidant est officialisé par ce diagnostic.

On a une vision avec un angle unique qui devrait être écouté par les professionnels de santé et de l'éducation, quelque soit l'âge.

Chercher et croiser des informations pour tenter de comprendre comment mes enfants fonctionnent,

Chercher des idées qui pourraient les aider,

Trouver les soignants avec qui ça matchera,

Soutenir sans retenir

Aider sans mater

C'est ma vision du rôle de l'aidant.

L'aidant marche sur un fil toujours à la recherche d'un équilibre.

Quand on est parent aidant, la plus belle récompense c'est de voir son enfant, quelque soit son âge, faire des choses qui étaient avant impossibles.

C'est le sens que je donne au mot "rétablissement".

