

PETIT TRAITÉ DE SURVIE POUR

Maman aidante

Stéphanie Richard Brégent

Préambule

Cléo, ma puce,

On s'est toujours dit que ce qu'on traversait devrait servir à d'autres, alors, ce petit traité devrait, je l'espère, y contribuer.

J'y partage beaucoup de notre histoire, de ton histoire, déjà si lourde pour tes épaules si jeunes.

Depuis ton premier jour, littéralement, tu as enchainé les épreuves et les défis.

Et même s'il y a eu des moments difficiles, des moments que tu n'aurais pas dû avoir à vivre, des moments où on t'a senti te décourager, ne plus y croire, ta force, ta détermination et ton élan de vie ont toujours pris le dessus.

Toi, ton Père, et moi, nous sommes une équipe : toi, tu es Batman, Papa, Alfred et moi Robin.

Toi qui te bats et Papa et moi qui travaillons à tes côtés, à créer les conditions de ta victoire.

Nous qui t'ouvrons le passage et toi qui fait ta route.

Nous qui réglons les outils, et les créons au besoin et toi qui fixe le cap.

Tu es ma super-héroïne, ma badass à moi, de celles qui relèvent tous les défis, déjouent les scénarios catastrophes et brisent les plafonds de verre, sans même compromettre leur brushing.

Si tu savais comme je trouve injuste que tu aies et auras sans doute toujours à te battre autant.

Comme je trouve révoltant qu'une partie de la société se prétende compétente à juger et décider, pour une autre partie, si elle a le droit, elle aussi, de venir jouer avec eux.

Mais aussi, comme je suis fière de ton parcours, de la jeune fille que tu es et de la femme que tu promets d'être, de ce que tu as déjà accompli, et de tout ce que tu feras encore.

Fière de ta générosité et de ton humour.

Fière de ton ingéniosité et de ta détermination.

Fière de ta différence et de ta manière de l'assumer.

Avant de m'adresser aux autres "Robin", donc, je voulais te remercier.

Merci d'être toi, unique, inspirante, challengeante.

Merci de m'avoir permis de me comprendre, de me trouver et de me sentir enfin alignée.

Parfois, quand ça ne va pas, tu me dis que tu as l'impression d'être un poids pour nous et de gâcher notre vie.

Je te le dis chaque fois mais je l'écris ici, pour le graver dans le marbre : tu n'es pas un poids, tu es un moteur, un carburant, une force.

Tu ne nous gâches pas la vie, tu lui as donné de la couleur, de la saveur, de l'intérêt, une direction, une justification.

Et si en général, je n'aime pas trop ces phrases toutes faites, un peu gnangnan, je n'ai pas d'autre manière de te le dire : tu as donné du sens à ma vie, et me donne chaque matin, une bonne raison de me lever.

Même si on a déjà traversé et surmonté beaucoup, on sait qu'on n'en est encore qu'au début du chemin. On s'échauffe à peine, en fait, et on découvre tout juste nos supers pouvoirs.

Cependant, au fil des années, et c'est exactement tout ce qu'on te souhaite, tu auras de moins en moins besoin de moi à tes côtés. Tu sauras te frayer ton propre chemin, par tes propres outils, et gravir tes montagnes.

Mais... je serai toujours là, pas loin de toi, les yeux emplis de fierté, à te regarder avancer et bien sûr, prête, à tout moment, à sauter dans ma cape, si un défi plus gros se présentait à toi et que notre duo devait à nouveau allier ses forces pour y faire face.

Je te souhaite une belle vie, ma puce, douce et à la fois intense, vibrante et à la fois sécurisante, joyeuse et à la fois profonde, ... bref, à ta hauteur et à celle de ce que tu mérites.

Je t'aime et je suis tellement fière d'être ta Maman....

Et maintenant, partons aider les autres Robin :-)

SOMMAIRE

Tu n'es pas folle, ni nulle, tu as juste été propulsée dans un univers auquel personne ne t'a préparée.

Chapitre 1

Face aux sachants ou comment arrêter de demander la permission d'avoir raison sur ton propre enfant

Chapitre 2

La fatigue qui écrase tout : Survir quand on est celle qui gère tout pour tout le monde sauf elle

Chapitre 3

Ta santé à toi : Le bon emploi du masque à oxygène

Chapitre 4

L'argent, le tabou : Il ne fait peut-être pas tout le bonheur, mais il est quand même fondamental

Chapitre 5

Ton enfant n'est pas ton ennemi : arrêter de voir son enfant comme un problème et commencer à le voir comme la solution

Conclusion

T'as déjà survécu à tout ce que tu pensais ne pas pouvoir supporter

Alors que je me préparais pour une réunion avec l'école, une des premières depuis que j'avais compris qu'elle et nous n'avions pas les mêmes ambitions pour ma fille, ni la même perception de ses capacités, j'ai eu une image dans la tête.

Cléo, adulte, devant moi, me posant cette question : *"Pourquoi tu n'as rien dit ?"*

C'est devenu ma boussole pour la suite. Parce que ma timidité, mon manque de confiance en moi, ma peur de déranger, de mal faire, de passer pour une mère hystérique... Tout ça, c'était mon problème, pas le sien, elle n'avait pas à payer pour.

Et puis, il y a eu son agression. En CM2.

Ce jour-là, quelque chose de différent encore s'est enclenché en moi. J'ai ressenti, littéralement, une boule dans mon ventre qui brûlait, qui me consumait, et que je ressentais aussi étrangement un peu comme un œil, une entité presque à part qui venait de s'ouvrir, comme un viseur, déterminé. Farouchement déterminé.

Ce truc viscéral, primal, je ne l'avais jamais ressenti avant. Si tu connais Dragon Ball, tu sais exactement de quoi je parle. Ce moment où Sangoku bascule en Super Saiyan : l'énergie qui explose et la posture qui change. Et là, plus rien, plus personne, ne peut t'arrêter. C'est ça que j'ai ressenti. Exactement ça. Appelons-le le mode "guerrière" (j'avais Mum on fire, aussi, mais je suis moins sûre...)

Je m'appelle Stéphanie. Je suis maman de Cléo, 14 ans, TSA*, TDAH*, multidys*, haut potentiel hétérogène*, trouble neuro-visuel*, et moi-même AuDHD*, pour pimenter un peu. Je ne suis pas médecin, pas plus que je ne suis psychologue. Juste une maman qui a d'abord appris sur le tas, à coups de bilans, de réunions d'équipe éducative, de courriers aux ministres, de nuits blanches et de victoires arrachées une par une avant de me former pour vous partager tout ça aujourd'hui et vous faire gagner du temps, et de l'énergie.

Je suis cette maman qui a choisi de retirer sa fille de l'école un soir de décembre pour la protéger d'un système qui d'abord, la brisait, et surtout, qui venait de menacer son avenir en lui fixant un plafond de verre sans même prendre en compte ses capacités, ses forces. Ce système qui ne la voyait qu'à travers ses

difficultés, et ce, sans même avoir essayé de lui donner les moyens de les surmonter.

Une maman qui s'est opposée et a répondu point par point à un médecin scolaire qui lui avait dit que sa fille était *"juste limitée"* et qu'il fallait *"simplement laisser faire et voir jusqu'où elle irait"*, en remontant jusqu'au ministère.

Une maman qui a écrit un projet de vie de 7 pages à la MDPH*, les yeux humides, en réalisant au fil des mots qu'elle était en train d'officialiser le handicap de sa fille, mais aussi posait notre trajectoire, notre vision pour la suite.

Une maman surtout, qui a décidé que sa fille serait heureuse. Malgré eux. Au milieu d'eux, pas en marge.

J'aurais voulu qu'on me dise, à l'époque, que ce que je vivais était normal, et qu'il existait des moyens pour surmonter tout ça, et pas uniquement y survivre. Pas qu'on me parle de diagnostic ou qu'on ajoute un acronyme ou deux de plus. Juste... que ce sentiment d'être seule contre tous, épuisée, incomprise, révoltée, c'était normal, et même que c'était sain, et que c'était même, quelque part, la preuve que j'étais une bonne mère.

Mais oui, j'aurais surtout voulu qu'on me dise qu'on serait heureux avec cette nouvelle réalité et que ce virage qu'on nous forçait à prendre allait nous ouvrir une vie bien plus riche que tout ce qu'on aurait pu imaginer. Ni facile, ni tranquille, certes. Mais riche, tellement riche, en émotions, en petites victoires, en rencontres, en compréhension, en fulgurances, en moments qu'on n'aurait jamais vécus autrement.

J'aurais aimé qu'on me dise plus tôt comment faire de ma colère mon moteur, et aussi, que prendre soin de moi n'était pas un luxe mais une stratégie, une nécessité absolue. Pour elle. Pour moi. Pour nous.

Ce petit traité, je ne l'ai pas écrit pour te donner des leçons. Je ne te dirai pas que c'est facile, parce que non, ça ne l'est pas.

Je ne vais pas te promettre qu'avec les bonnes clés, tout va s'arranger et que votre galère d'aujourd'hui sera bientôt un mauvais souvenir. Tu n'es pas dans un sprint, mais une course de fond. C'est peut-être le plus important à comprendre, parce

que ça va déterminer ta posture, et t'aider à comprendre qu'il est normal que chaque fin d'étape n'est pas la fin de la course, que tu dois gérer tes ressources, et aussi que l'espoir est toujours permis. Toujours.

Mais oui, te dire que ça va s'arranger en un claquement de doigt, en un dossier MDPH*, ou un suivi, ce serait te mentir, et tu en as, on en a, assez des gens qui nous mentent.

Aussi, c'est évident, mais à force d'échanger avec les mamans, je réalise à quel point vous avez besoin de l'entendre : tu n'es pas folle, ni faible, et encore moins coupable. Et surtout, que t'es pas seule. Ce que tu traverses est injuste, profondément injuste, brutal et épuisant. Mais tu n'es pas seule.

Et je voulais aussi te dire que si moi j'ai survécu à ça :

- à la maîtresse qui demande à notre fille ce qu'elle a fait à cette enfant pour qu'elle la harcèle ou qui qualifie de jeux d'enfants le harcèlement, les humiliations et les coups qu'elle subissait dans les toilettes depuis 3 semaines
- au déni méprisant quand j'expliquais que ma fille ressentait, fonctionnait différemment
- à la médecin scolaire qui condamne entre 2 tweets l'avenir de notre fille en équipe pédagogique (véridique)
- à la maîtresse qui refuse de me parler et interdit à l'AESH* de ma fille de me répondre
- au monde qui s'écroule quand je découvre l'agression que venait de subir ma fille dans l'enceinte même de son école
- au sol qui se dérobe quand je comprends que son statut de victime est nié et que nous allons devoir nous défendre parce que présumés coupables
- à l'enquête des services sociaux sur nous, notre famille, après notre plainte pour agression, et la mise en cause de la responsabilité de l'école.
- aux nuits à écrire des mails, des courriers, en pleurant autant de colère que de fatigue et de peine aux ministres, aux élus ... ou bien encore des projets de vie, en me forçant à voir la réalité crue en face pour trouver les mots justes, tout en ayant l'impression de quémander

- aux heures au téléphone ou à faire des mails (encore), pour trouver les bons professionnels, et dans moins de 2 ans, tant qu'à faire.
- aux insomnies à me demander si on prenait vraiment les bonnes décisions, à avoir le vertige face à la gravité des décisions qu'on avait à prendre aujourd'hui, là où d'autres parents en sont à choisir les activités périscolaires, ou la destination des vacances.

alors, toi aussi, tu le surmonteras.

Dans tout ça, je ne suis pas seule, mon mari est là, présent et je sais à quel point c'est une chance, parce qu'on le sait, souvent, les TND* font exploser les couples (près de 80% des couples se séparent). La fatigue, les désaccords sur la prise en charge, les tensions permanentes, le deuil du quotidien qu'on imaginait, font que beaucoup de pères quittent le foyer, obligeant les mamans à porter tout ça seules ou presque.

Olivier, lui, est resté, et pas seulement resté, il est présent. À chaque rendez-vous, chaque réunion, chaque combat. Et surtout, il a fait quelque chose de remarquable, il a travaillé sur lui pour dépasser les injonctions et les croyances limitantes héritées de son éducation et de son parcours. Il a appris, a cheminé pour se comprendre et s'adapter aux besoins de notre fille, et de notre foyer. Au point d'ailleurs de consulter lui-même pour obtenir son diagnostic d'AuDHD* (TSA*+TDAH*)

Evidemment, ça n'a pas toujours été simple entre nous. Mais on a traversé tout ça ensemble, et ça a fait notre force.

Avant d'être ensemble, on était amis, meilleurs amis, et ça a sans doute contribué, puisqu'on se connaît et que, très vite, on a fait équipe, chacun trouvant instinctivement sa place, son rôle.

Mais, notre grande force, surtout, celle qu'on essaye de transmettre à Cléo, c'est notre humour. Il est absurde, noir, corrosif, sarcastique, piquant, parfois pas très approprié, mais tellement salvateur. Notre humour, c'est notre armure, notre potion magique, notre médicament. Si on peut en rire, alors, on peut y survivre.

Je te souhaite une bonne lecture, en espérant que ces quelques pages t'aideront, toi aussi, à trouver la force de transformer tes émotions en carburant.

Stéphanie

CHAPITRE 1

Face aux sachants

Ou comment arrêter de demander la permission d'avoir raison sur ta propre fille

Je voudrais avant tout te poser une question : t'es-tu déjà retrouvée dans une réunion, face à un médecin, une enseignante, ou un directeur d'école et senti que tu avais à te justifier d'être là ? Que tu étais un peu comme en position d'infériorité hiérarchique ? Que tes observations de maman, tes nuits à surveiller, tes années à décoder chaque comportement de ton enfant... ne pesaient pas lourd face au diplôme encadré sur le mur d'en face ? Voire même faisaient sourire...

Welcome on board !

Je l'ai tellement vécu. Et tellement détesté surtout !

Dès les premières semaines de Cléo, j'ai perçu des signes, son regard, ses attitudes... mais lorsque j'en parlais aux médecins, on me disait qu'il ne fallait pas s'inquiéter, qu'elle observait, qu'il fallait laisser faire le temps.

Et puis, Cléo a eu besoin de porter toute sorte d'attelles pour ses hanches (bretonnes !), eu des soins kinés quasi quotidiens et été opérée des hanches à l'âge de deux ans, alors, tout ce qu'on pouvait observer et évoquer avec les médecins devenait l'expression d'un trauma en lien avec ce parcours et cette opération. Il fallait du temps De mon côté, j'étais convaincue qu'il y avait autre chose, mais sans savoir le nommer, l'expliquer, et Cléo était mon premier enfant, alors, la voix de mon intuition n'était que peu audible par rapport à celles des professionnels...

Notre chance a été que Cléo ait eu besoin, dès les premiers jours, et durant de nombreux mois, de séances de kiné pour ses hanches et ses pieds, justement. D'abord, parce que ses kinés étaient pour la plupart adorables et ces séances quotidiennes me faisaient, à moi aussi, beaucoup de bien. Et surtout, parce que quand j'ai cherché à consulter une psychologue pour Cléo, après l'opération, l'une d'elles m'a transmis les coordonnées d'une psychologue spécialisée dans le haut potentiel... On avait trouvé le début de notre pelote de laine, il n'y avait plus qu'à dérouler...

Mais les pros, évidemment, il y en a différentes sortes.

Il y a ceux qui sont top, bienveillants, compréhensifs, professionnels, qui prennent le temps, ont l'humilité de se remettre en question et de reconnaître leurs limites...

A l'inverse, il y a ceux qui sont clairement contre-productifs, qui abîment par leur arrogance et leur condescendance, nous ralentissent par leur méconnaissance du sujet, tout en refusant de l'admettre, ou par leur posture : ceux qui minimisent, ceux nient tes observations, qui balayent d'un revers de manche tes intuitions (que tu as pourtant passé des heures à vérifier, argumenter, valider en lisant sur internet, des études, des articles, des témoignages... et ceux qui te suspectent d'être la seule responsable de tous les maux et te culpabilisent d'être la maman que tu es.

Et puis ... il y a ceux qui provoquent les vrais tournant. Malgré eux. Plus haut, je t'ai parlé de cette médecin scolaire, mais elle mérite que je t'en dise plus. Pas pour vider mon sac, mais pour te permettre de savoir que oui, ça peut arriver, mais que oui, tu peux agir.

En fin de CP, la maîtresse nous avait informés que la suite serait compliquée, et qu'il fallait prévoir à la rentrée une équipe pédagogique et des bilans. Elle, l'enseignante spécialisée, et la directrice nous avaient demandé l'autorisation de faire intervenir la psychologue scolaire pour un bilan psychométrique à la rentrée. Cléo était déjà suivie en libéral à ce moment-là, par cette psychologue qui avait depuis longtemps identifié, mais sans l'évaluer formellement, son haut potentiel.

Durant l'été, pour gagner du temps, et surtout pour que le test se passe dans les meilleures conditions pour Cléo (dans un environnement sécurisant, avec une personne de confiance), on lui a demandé de faire passer le WISC*.

Le résultat a confirmé ce qu'elle savait : haut potentiel. Mais haut potentiel hétérogène. Cléo était clairement au-dessus de la "norme" sur les items de compréhension verbale mais en difficulté sur la vitesse de traitement et la mémoire de travail.

Ça aurait déjà dû allumer des signaux, mais non. La psychologue connaissait le haut potentiel mais pas suffisamment bien l'ensemble des TND pour repérer ces signaux fins. Mais c'était déjà ça. Le résultat, le QI de Cléo, donc, de ce WISC-V* a

donc été qualifié d'hétérogène, et sans qu'aucun score ne soit posé. Voici une explication simple pour mieux comprendre le score de QI de ton enfant et comment un QI hétérogène doit être lu.

L'image du "Moteur" et des "Outils"

Pour comprendre le QI (mesuré par le test WISC-V), imagine que le cerveau de ton enfant est composé de deux parties :

Le Moteur : C'est sa capacité « réelle », globale

Les pièces du moteur (La mémoire de travail, la compréhension verbale, l'indice visuo spatial (capacité à se situer dans l'espace, à organiser son regard et son traitement des infos visuelles), le raisonnement fluide et la vitesse de traitement) : Chacune de ces pièces participe et conditionne le bon fonctionnement du moteur. Et il suffit que l'une d'entre elles soit un peu faible, ou mal calibrée et ça donne l'impression que le moteur dysfonctionne ou tourne moins vite que ce qu'on attend de ce type de moteur.

Chez les enfants ayant un **Trouble Neurodéveloppemental (TND)**, le "moteur" est souvent très puissant, mais certains "outils" sont donc moins performants mal calibrés, mal « branchés », pouvant amener ceux qui ne connaissent pas ces subtilités et ne savent pas lire dans le détail ce moteur, qu'il est simplement défectueux dans son ensemble.

Le score total (QIT) : Une moyenne qui peut mentir

Le score de QI Total (QIT) fait la moyenne de tous ces outils.

- Un TDAH ou une dyspraxie, peuvent faire chuter les épreuves de mémoire de travail ou de vitesse de traitement.

-Un trouble neuro visuel impactera considérablement l'indice visuo spatial

-Un trouble du langage oral (dysphasie) pénalisera lourdement la compréhension verbale

Ces notes plus faibles vont "**tirer vers le bas**" la moyenne générale et donc, possiblement biaiser la perception des capacités de l'enfant pour ceux qui ne connaissent pas les finesses d'appréciation et d'interprétation d'un WISC dans la cadre de TND.

Résultat : Un enfant normalement intelligent, voire très intelligent peut se retrouver avec un score global "moyen" (par exemple 110 ou 115) simplement parce que son trouble a masqué son potentiel.

La règle du "Grand Écart" (Hétérogénéité)

On dit qu'un QI est **hétérogène** quand il y a un écart trop important entre les différents résultats (> **30 points** d'écart entre la note la plus haute et la plus basse)

La règle des "10 points" : Pourquoi on baisse la barre ?

Normalement, on parle de Haut Potentiel (HPI) à partir de **130**. Mais pour les enfants ayant un TDAH ou un autre trouble, de nombreux experts s'accordent sur un point crucial : **il faut être plus souple avec ce chiffre.**

Le seuil de 120 : Comme le trouble fait baisser les performances globales de **5 à 10 points**, on considère souvent qu'un enfant porteur d'un TDAH et qui obtient **120, d'un niveau de douance comparable** un enfant sans trouble qui obtient 130.

Ce que cela signifie pour les profils "Dys" ou TDAH

Compensation : L'enfant peut réussir à cacher ses difficultés scolaires pendant longtemps, grâce à son haut potentiel.

Masquage : À l'inverse, son trouble peut être si fort qu'il occulte totalement l'hypothèse même d'un haut potentiel.

Besoin d'analyse : Pour ces enfants particulièrement, il ne faut jamais se contenter d'un chiffre unique. Le psychologue doit expliquer en détail quelles sont les forces (souvent le langage ou la logique) et quelles sont les fragilités (souvent la rapidité ou la concentration). Et également, prendre en considération les conditions de passation du test : avec une personne avec qui il se sentait bien, en sécurité, dans un environnement adéquat (pas dans un immeuble en chantier avec des bruits de travaux, par exemple), l'état psychologique et physiologique de

l'enfant (était-il préoccupé, particulièrement anxieux, bien hydraté ? Tous ces éléments peuvent réellement fausser les résultats).

EN RÉSUMÉ

Si le bilan montre de grands écarts, ne te préoccupe pas de la note globale (qui ne doit d'ailleurs en principe pas être posée), et ne laisse pas non plus des professionnels mal formés l'utiliser à mauvais escient.

Ce qui compte, c'est de comprendre que **l'intelligence de ton enfant est réelle**, d'identifier ses forces, et ses besoins pour surmonter ses difficultés et lui permettre de se révéler. C'est ça qui compte. Pas s'il compte un peu plus longtemps que les autres sur les doigts ou si ses dessins ne sont pas « conformes aux attendus pour son âge ».

Sources :

Extrait de Journal de Pédiatrie et de Puériculture - Volume 38, Issue 2, April 2025 , Pages 59-71

Mise au point Identification du haut potentiel intellectuel, conduite à tenir
Identification of High Intellectual Potential: Procedures to follow

<https://cnam.hal.science/hal-03671613/document>

<https://shs.hal.science/halshs-04436253/document>

La médecin scolaire n'avait pas pris la peine de prendre connaissance du bilan de Cléo avant la réunion, et n'a jeté un œil, en live, qu'à la page des "scores" du test.

Elle fit preuve d'une rapidité d'analyse qui força mon admiration : *"C'est de la connerie en barre, ces hauts potentiels hétérogènes, votre fille est juste limitée"*, je cite.

Et elle a continué à enfoncer ainsi notre fille et son avenir durant la réunion tout en scrollant sur twitter sous la table comme une collégienne (j'étais à sa droite).

Elle refusait de nous aider à obtenir une AESH* au motif que ça fatiguerait trop notre fille, nous déconseillait de monter un dossier pour un parcours diagnostic au centre ressource, parce qu'on n'aurait selon elle une fin de non-recevoir, par manque d'indications. Sa préconisation était simple. La laisser continuer et voir jusqu'où elle irait.

La concernant, on avait compris qu'elle visait l'IME* comme projet d'avenir pour notre fille. Nous, pas.

On avait, nous, bien d'autres projets, plus ambitieux et plus cohérents avec les capacités qu'on lui connaissait : lui donner les moyens de construire et réaliser les siens.

J'ai vécu aussi cette enseignante qui liste devant Cléo, 7ans et toute ouïe, tout ce qu'elle « n'arrivait pas » ou *"n'avait même pas essayé d'évaluer"* tant elle la *"savait"* incapable d'y arriver.

J'ai vécu cette surveillante qui, après avoir découvert trois fillettes de CP en train de frapper Cléo dans les toilettes, a envoyé tout le monde chez la directrice, sans distinction, Cléo incluse, la laissant penser qu'elle était coupable des coups qu'elle recevait. L'école appellera ça *"une broutille de cours d'école"*.

Résultat : ma fille est rentrée ce soir-là convaincue d'être fautive, et n'a pas osé m'en parler (et personne ne m'a informée de quoi que ce soit lorsque je l'ai récupérée à l'école).

J'ai vécu aussi ce directeur qui, quand nous signalons les comportements problématiques d'autres enfants sur notre fille, nous affirme qu'elles sont *"mignonnes comme tout"* et que c'est Cléo qui *"ne comprend pas les jeux"*.

Et puis ...J'ai vécu ce que je n'aurais jamais imaginé possible.

En CM2, Cléo a été agressée - sexuellement - justement par ces trois camarades de classe.

Elles avaient la bénédiction de la direction, carte-blanche, en fait, elles étaient « mignonnes comme tout », et tellement gentilles de s'occuper de "l'handicapée".

Elles avaient bien compris à quel point Cléo était prête à tout pour avoir des amies et qu'elle n'avait pas les filtres pour se protéger. Elles avaient aussi bien repéré que l'AESH* préférait prendre son café à la récré plutôt que d'accompagner Cléo, comme il était pourtant établi dans la notification MDPH*.

Elles avaient aussi bien compris que la parole de Cléo ne valait rien contre la leur.

Cléo a été agressée, elle était victime. Mais elle a, dès qu'une des enfants qui avaient assisté à la scène a craqué et a prévenu les adultes, été désignée coupable. Les 3 jeunes filles avaient stratégiquement et très habilement accordé leurs versions et aucune n'a vacillé face au directeur, chargeant d'une seule voix et sans le moindre remord ni vergogne, notre fille et la désignant comme unique responsable.

L'une d'elles, parce que nous avons insisté pour que la version de Cléo (totalement différente évidemment) soit entendue et vérifiée et que le directeur à fini par interroger les parents, a finalement craqué, et tout raconté à sa mère. Cléo disait vrai, c'était maintenant clairement établi. Mais pour autant, ça n'a rien changé. Son année scolaire s'est terminée là.

Les 3 jeunes filles, elles, ont pu sereinement clôturer leur primaire.

--- **QUESTION : Avez vous pris des mesures concernant ces trois jeunes filles, si oui, lesquelles ?**---
--- REPONSE : Nous avons convoqué les parents.---
--- Nous ne les avons pas renvoyés car nous étions à quinze jours de la fin des classes et en CM2.---
--- **QUESTION : Les parents de ces trois jeunes filles ont-ils été informés des agissements de leur enfant ?**---

10/09/2022 ADDITION Page 6 / 6
--- REPONSE : Oui.---
--- Nous étions en lien avec les familles et pour certaines d'entre elles, nous sommes en confiance car les enfants sont scolarisés depuis la maternelle chez nous.---

Nous avons porté plainte. Cléo fut, sans nuance ni réserve, reconnue victime par le procureur, mais la plainte sera tout de même classée sans suite pour "non discernement". Capable de manipuler, de dissimuler, d'établir une stratégie pour

se cacher, de s'accorder sur une version commune et de la tenir face à un directeur d'école, mais pas de discerner que ce qu'elles faisaient était mal.

Le directeur de l'école, en parallèle et pour se protéger de ses propres manquements, a déclenché une Information Préoccupante* (IP) contre nous.

Pour éviter que sa stratégie de nous désigner coupables soit trop évidente, il en a également fait une concernant la "meneuse" du trio. Mais, étonnamment, elle ne donnera pas lieu à une enquête.

Ce sont nous, les parents de la victime, et Cléo, la victime qui aurons, en plus, à subir 6 mois d'enquête.

Bien évidemment, cette IP n'avait qu'une seule vocation : mettre les projecteurs sur nous, nous contraindre au silence, nous décrédibiliser, et ainsi se préserver de toute enquête quant à ses manquements.

Il me paraît essentiel et pédagogique d'expliquer ici ce que contenait cette information préoccupante.

Encore une fois, je ne vide pas mon sac ici, je ne fais pas ma thérapie en écrivant, je mets à jour les mécanismes et les stratégies bien huilées et je t'alerte sur des pratiques que je n'aurais jamais cru possibles tant elles semblent être d'une dimension parallèle, une dimension où la psychanalyse a triomphé du bon sens, de l'humanité et des sciences cognitives.

Dans cette IP, les informations transmises par le directeur n'étaient pas juste "à charge", ou déformées.

Non, elles étaient fausses. Grossièrement fausses, et elles l'étaient à dessein, pas par incompetence, bien au contraire.

Cette note, comme les dépositions du directeur et du maître suite à notre plainte, cochait toutes les cases pour nous désigner coupables mon mari et moi de l'autisme de notre fille. Sans doute Lacan et Freud avaient-ils collaboré à la rédiger.

En premier lieu, ce document insinuait que nous étions séparés et que le père de Cléo était parti sans laisser d'adresse.

J'ai tellement ri - jaune, certes, mais j'ai ri- quand ils m'ont demandé si j'avais gardé le contact et avais une adresse pour qu'ils puissent lui envoyer sa convocation. Nous étions et sommes toujours mariés, et le papa de Cléo a toujours participé A TOUTES les réunions avec l'école. Le directeur ne pouvait donc pas l'ignorer.

J'étais décrite, dans ces déclarations, comme une mère hystérique qui refusait, par exemple, que sa fille mange autre chose que ce qu'elle avait préparé (Cléo avait alors un trouble de l'oralité et un PAI* actant que je devais lui fournir un panier repas adapté à ses besoins pour le midi.) Selon lui toujours, je refusais aussi d'accepter que ma fille n'était pas haut potentiel (il n'avait pas compris à quel point je m'en fichais !), et m'a accusée d'avoir claqué la porte du SESSAD* après que leur psychologue (non formée à l'interprétation d'un WISC* pour un profil comme Cléo de toute évidence) avait déclaré que Cléo ne l'était pas. En vérité, j'avais rangé ce document après en avoir échangé avec la psychologue qui avait fait le premier WISC* et nous accompagnait encore, et n'y avait prêté tout simplement aucun intérêt.

Nous avons en réalité quitté le SESSAD* car ils ne pouvaient pas apporter l'aide prévue dans notre contrat pour Cléo, à savoir des ateliers d'habiletés sociales, faute de profils compatibles, et ne pouvaient pas financer les suivis dont elle avait impérativement besoin. Nous nous sommes donc quittés bons amis, sur la recommandation du directeur du SESSAD*, mais le directeur de l'école a préféré, après échange avec quelqu'un de ce centre certainement (on s'interrogera d'ailleurs sur le devoir de discrétion et le respect du secret médical) dire que j'avais claqué la porte, furieuse qu'on ne reconnaisse pas le haut potentiel de ma fille dans ce test.

Et durant plusieurs pages, il dressait donc de nous le portrait d'une famille dysfonctionnelle dont, conformément à la logique psychanalytique qui imbibe encore trop ces institutions, l'autisme de Cléo ne serait que la conséquence. J'étais la mère hystérique et trop protectrice et le papa le père absent démissionnaire.

Les enquêteurs ont été surpris de nous voir arriver ensemble. Et ils ont été circonspects et très professionnels, je tiens à le dire, face à l'évidence des fausses accusations.

Nous avons survécu à cette enquête. Grâce à notre dossier, complet, solide, préparé. Grâce à notre avocate, aussi, qui nous a été d'un conseil précieux. Et grâce au fait que les enquêteurs, cette fois-là, étaient formés aux TND*.

J'ai été tentée de porter plainte pour dénonciation calomnieuse. J'avais la matière, tellement de matière.

Mais notre avocate nous a déconseillé d'aller plus loin, pour ne pas exposer Cléo aux experts de tribunal formés, eux aussi, à Freud et Lacan. Alors on a renoncé à la justice pour la protéger.

<http://www.sophiejanois.fr/medias/livres/>

J'ai promis à Cléo que ce qui lui est arrivé serait utile et pas juste abject. Voici pourquoi je te partage son histoire, notre histoire, aussi douloureuse soit-elle chaque fois que je me replonge dans ces souvenirs.

Parce que tu dois savoir ce qui existe, que des mamans vivent ça en ce moment, sans le savoir, sans s'y être préparées. Et parce que la meilleure protection contre ce système, c'est de le connaître. En connaître les mécanismes, les pièges, les risques, mais aussi les leviers. Et de ne jamais, jamais baisser les bras, parce qu'on peut gagner.

Ce qu'on ne te dit jamais, et que pourtant, il faut savoir

Ce phénomène étrange qui nous sabote

Il y a ce phénomène dont on parle peu mais qui est imparable : quand on franchit les portes de l'école, quand on se retrouve face à l'enseignant ou au directeur, instantanément, on redevient élève, en position d'infériorité, de soumission presque, face à l'autorité. Pas consciemment. Pas volontairement.

Mais quelque chose en nous se souvient : la disposition des chaises, le bureau en face, le rapport de place. Et souvent aussi, disons-le, la posture de notre interlocuteur. Et d'un coup, tu redeviens celle qui doit se taire, écouter, demander l'autorisation, justifier, expliquer, convaincre, ou se ranger à l'avis de... Parce qu'après tout, tu n'es pas professionnelle. Ils savent. Toi pas. Leur parole, leur avis pèse donc bien plus lourd que le tien, y compris dans ton esprit.

Ce phénomène a un nom : le **biais d'autorité**. C'est un mécanisme cognitif documenté, universel, inconscient.

On accorde automatiquement plus de crédit à quelqu'un en raison de son statut, son diplôme, son titre, l'institution — indépendamment de ce qu'il dit réellement.

Ce biais est extrêmement puissant et il explique pourquoi on acquiesce gentiment dans le bureau alors qu'à l'intérieur, on bout, pourquoi on repart, la boule au ventre en nous refaisant la discussion : "*j'aurais dû dire...*", pourquoi on se censure, on minimise, on doute de nos convictions.

La mère chiante

En plus de ce biais d'autorité, il y a autre chose. Quelque chose de plus enfoui, de plus complexe, c'est la peur de passer pour *la mère chiante*. On peut parfois inconsciemment « rejouer notre propre scolarité » et rechercher les faveurs, les bons points de la maîtresse, et donc, modérer nos propos pour rester dans ses bonnes grâces.

Tu la connais, cette peur qui nous fait reformuler notre mail trois fois (minimum) et l'aseptiser avant de l'envoyer, nous fait sourire poliment et dire merci alors que dans cinq minutes, quand on aura retrouvé nos esprits, on enragera littéralement.

On s'entend dire "oui, bien sûr, je comprends" alors qu'au fond de nous on crie "nooooooon, hors de question !!!!".

Parce qu'on nous a appris, explicitement ou non, consciemment ou non, que les mères qui interrogent, demandent, sans forcément hausser la voix, sont des mères "à problèmes". Elles sont perçues comme fatiguantes et vite étiquetées comme étant dans le déni si jamais elles osent exprimer un doute ou un désaccord avec "un sachant". Alors on se tait, on intériorise et on pèse chaque mot, chacune de nos interventions. Et puis, c'est stratégique aussi, parce que tu sais que *tu dois* conserver une voie de communication, et surtout, protéger ton enfant d'éventuelles répercussions sur lui ... Donc on parle moins fort que ce qu'on aimerait, moins souvent, et petit à petit, quelque chose se passe : on commence à douter de nous, à intégrer, on se demande si finalement, on n'exagère pas, si on ne sur-réagit pas, s'ils n'ont pas raison, si on ne surinterprète pas....

On en vient à douter de notre instinct de maman, celui qui pourtant nous a alerté avant tout le monde, celui qui avait raison depuis le début, et nous demander si ce n'est pas en fait un excès d'anxiété, l'expression d'une mère trop protectrice, trop fusionnelle.

On a tellement entendu qu'on s'inquiète pour rien, qu'il faut *faire confiance*, qu'on voit des problèmes là où il n'y en a pas, qu'on les couve trop, qu'on finit par les croire.

Et à force d'être suspectée de mal éduquer, d'inventer des troubles, d'être la cause du problème plutôt que la solution, par des "sachants" réputés fiables et crédibles, évidemment on se met à se suspecter soi-même.

Ça s'appelle, la **déqualification parentale**, et la voici dans sa forme la plus insidieuse.

En réalité, on nous départit d'une partie de notre autorité parentale. Pire encore, on la leur confie, persuadée que c'est la meilleure chose à faire.

Et puis, il y a encore autre chose, de plus surnois. C'est que, à force de vivre dans ce système, à force d'encaisser, d'adapter, d'accepter, notre seuil de tolérance

s'abaisse, sans qu'on ne s'en rende compte. Ce qui avant nous aurait indigné devient banal, ce qui était inacceptable devient *agaçant*.

Et un jour, on réalise qu'on ne réagit plus à des situations qui mériteraient pourtant une réaction. Pas parce qu'on "s'en fout", mais parce que notre capacité à évaluer ce qui est « normal », tolérable a été progressivement abîmée, biaisée. On appelle ça la **normalisation progressive***. Et c'est peut-être le mécanisme le plus dangereux de tout ce que je viens de te décrire.

Précisément parce qu'il est invisible et sournois.

Et puis il y a l'épée de Damoclès.

Dans le monde des TND*, il y a aussi une menace silencieuse dont on parle (trop) rarement. S'opposer, défendre son enfant, mettre en cause, clairement, c'est s'exposer, c'est "risquer". Je t'en ai déjà longuement parlé, parce que nous l'avons vécue : c'est l'Information Préoccupante*. L'IP* est devenue, dans certains cas, une arme pour faire taire les parents qui osent s'opposer, réclamer, défendre. Par peur, alors, des mamans renoncent à se battre pour leurs enfants.

[Erwin Canard, Margot Hemmerich \(Mediacités\) Dans l'incapacité d'accueillir des élèves handicapés, l'Éduc...](#)

Je ne dis pas ça pour t'effrayer, bien au contraire. Si je t'en parle, c'est parce que savoir que ça existe, c'est déjà être un peu protégée..

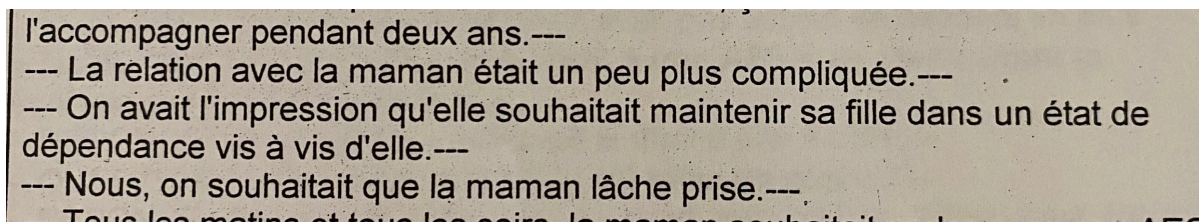
Si cela représente une menace, c'est parce que cette information préoccupante* sera potentiellement étudiée, comme ça aurait pu être notre cas, par le prisme de la psychanalyse. Parce que oui, en 2026, elle infuse encore. Dans les CMP*, dans les tribunaux, dans les services sociaux et dans certaines écoles. Mais aussi dans les médias: contre toute attente, on entend, sur de grandes radios nationales, des psychanalystes déverser leurs théories, sans contradicteur ni modération, bien

que pourtant aujourd'hui la science a parlé et démontré les méfaits de ces pratiques et courants de pensées et les a bannis des prises en charge du TSA* et du TDAH*. Leur discours, crasse, tenace, infondé autant que stigmatisant, résistant et absurde, est, en synthèse, que les troubles de ton enfant ne seraient que le reflet de tes défaillances de mère. Ah, et, évidemment, que le TDAH* serait une invention des labos pour vendre plus de « drogues » pour nos enfants, pour que, nous, parents défaillants et démissionnaires, puissions avoir « la paix »... (les mêmes disent aussi qu'un père incestueux n'est pas un mauvais père et que ce n'est pas si grave...)

- *"Tout va bien, c'est vous qui lui transmettez votre anxiété"*
- *"C'est une question d'éducation, il faut apprendre à vous faire respecter !"*
- *"Vous n'avez pas su créer le lien", ou "vous ne voulez pas qu'il grandisse ni couper le cordon"*

Tu les connais, ces phrases ? Ce n'est pas une théorie du complot. C'est documenté. C'est dénoncé. Et pourtant c'est encore là.

Pour preuve ce nouvel extrait de la déposition du directeur de l'école :



l'accompagner pendant deux ans.---
--- La relation avec la maman était un peu plus compliquée.---
--- On avait l'impression qu'elle souhaitait maintenir sa fille dans un état de dépendance vis à vis d'elle.---
--- Nous, on souhaitait que la maman lâche prise.---
--- Tous les matins et tous les soirs, la maman souhaitait parler avec son AFD

Je n'irai pas plus loin sur ce sujet, mais s'il t'intéresse, je t'invite à regarder le remarquable travail de [Sophie Robert](#) à ce sujet.

Alors, face à cette menace, on apprend à peser chacun de nos mots, à jauger notre interlocuteur, à calibrer notre discours et à doser l'expression de notre colère pourtant légitime. On apprend aussi à sourire dans les réunions tout en sachant que nos droits sont bafoués, parce que c'est un "moindre mal". C'est épuisant, révoltant et profondément injuste.

En réalité, ce qu'il faut, ce n'est pas se taire ou exploser, c'est se préparer.

Et surtout, ne jamais accepter que quelqu'un d'autre décide à notre place de ce qu'on sait de notre enfant, et remettre en question nos compétences de parents et notre légitimité à décider. Parce que nous sommes celles qui le connaissons le mieux. Tu es l'experte de ton enfant. Plus que n'importe quel diplôme encadré sur un mur.

Ce que j'ai appris, à force de me prendre des murs, et d'en avoir cassé quelques-uns quand même, c'est que le système ne changera pas d'avis tout seul. Il ne se réveillera pas un matin en disant "*oups, cette maman avait raison*".

Il faut imposer. Pas en criant, en implorant ou en pleurant. Mais en se préparant, en s'appropriant les mécanismes, et en apprenant à y naviguer, à argumenter, et à agir avec stratégie et lucidité. Selon moi : *un enfant n'est pas aidé à la hauteur de ses difficultés, mais à la hauteur de la capacité de ses parents à se battre, à remplir des dossiers et à argumenter.*

C'est brutal. C'est injuste. Mais c'est la réalité.

Ce que ça veut dire concrètement

En réunion pédagogique, en équipe de suivi de scolarité (ESS*), chez le médecin, face à la direction, tu n'es pas là pour demander la permission. Tu es là pour défendre les droits de ton enfant, son avenir, rien de moins.

Voici les armes qui m'ont sauvée :

Préparer avant.

Tes priorités, écrites, avant chaque réunion. Ainsi que tes observations et tes arguments bien affutés. Si tu arrives sans notes, tu repartiras sans réponse.

Des écrits, des écrits, des écrits !

Dates, noms, propos tenus. Un mail de compte-rendu après chaque réunion : "*suite à notre échange du...*" crée une trace que personne ne peut nier.

Chaque engagement, chaque promesse, chaque refus doit être formalisé par mail. Si la discussion a eu lieu sur la cour de récréation, ou à la sortie de l'école... , sans que tu ne puisses te préparer, alors, fais simplement un mail pour reprendre

le contenu de cette discussion. Si la démarche est un peu délicate ou te gêne, tu peux trouver une question que tu n'aurais pas abordée durant la discussion pour avoir un prétexte à ce mail, ainsi tu ne paraîtras pas procédurière, mais simplement rigoureuse.

Citer mes sources et m'appuyer sur les préconisations, bilans, écrits des professionnels :

Les notifications MDPH* ont valeur légale, les bilans, les préconisations des thérapeutes ont du poids également. Transmet-les, mais par mail, pas en main propre, avec accusé de réception, à conserver précieusement.

Ne justifie pas, ne demande pas une faveur. Informe, éclaire

"Les préconisations de l'ergothérapeute sont de..." n'est pas la même chose que *"je pense que ma fille a besoin de..."*. L'une énonce un fait. L'autre demande une faveur.

Construis ton dossier dès maintenant.

Je ne parle pas ici du dossier pour la MDPH*, tu ne seras pas forcément concernée. Mais pour tout. Pour le "au cas où". Chaque mail, chaque compte-rendu, chaque bilan. Le jour où tu en auras besoin, et j'espère que ce jour ne viendra pas, ce sera précieux et tu seras prête.

Et si ça ne suffit pas ? Tu remontes la chaîne, tu écris, encore, mais cette fois, au directeur, à l'inspection académique (IEN), au recteur d'académie, aux ministres, à la presse... À force, ça impose de ne plus ignorer.

Un dernier mot.

Un mot aussi sur les gens qui te disent que t'exagères, ceux qui insinuent que tu es une mère excessive, voire hystérique, qui utilisent tes propres mots contre toi. Tu n'as pas à les convaincre, ni à leur demander leur avis et encore moins à écouter leurs conseils que tu n'as pas sollicités. Tu n'es pas responsable de ce qu'ils disent, pensent, insinuent. Ce sont leurs pensées, leurs opinions, leurs convictions, leurs projections. Et ça les concerne eux. Pas toi. C'est leur perception,

leur interprétation de la situation. Rien de plus. Mais toi, tu es en revanche responsable de l'emprise que tu leur permets d'avoir sur toi. Tu es responsable de la manière dont tu reçois leur parole, leur jugement et de l'impact que ça a sur toi, sur tes actes et tes décisions. Si tu travailles à faire cette distinction, et que tu décides qu'ils n'ont pas à avoir ce pouvoir sur toi alors, ça devient beaucoup moins douloureux, tu verras. Tu as déjà assez à porter, sans en plus devoir peser tes mots pour ne pas déclencher ton procès à chaque repas de famille ou dîner entre "copines". Les seuls interlocuteurs qui comptent vraiment, ce sont toi, ton instinct et évidemment ton enfant.

Donc la question que tu dois te poser, c'est celle-là : dans dix ans, qu'est-ce que tu veux pouvoir lui répondre quand il te demandera ce que t'as fait pour lui ? Moi, j'ai ma réponse.

CHAPITRE 2

La fatigue qui écrase tout

Pour celles qui gèrent tout, pour tout le monde, sauf pour elles

Il y a la fatigue normale, classique, "attendue", presque smart, même, dirais-je. Celle dont tout le monde parle et qui s'efface avec une bonne nuit de sommeil, un petit week-end au bord de la mer, une journée entre copines, un bain chaud, ...

Et puis il y a la nôtre, à nous, celle «des mères upgradées. »

Elle n'a pas de nom particulier, sans doute parce qu'elle n'a pas vraiment de visibilité ou de reconnaissance, et pourtant, elle n'est pas ordinaire. Elle n'a rien à voir avec cette fatigue classique, elle est d'une autre nature, d'une autre intensité, d'une autre profondeur, avec d'autres conséquences.

La fatigue structurelle

Commençons par le concret. D'abord, un enfant neuroatypique a souvent besoin d'un étayage parental bien plus important qu'attendu pour son âge. En clair : pas de répit. En tout cas, pas celui où tu te poses vraiment, où ton cerveau et ton système nerveux sont en veille, en paix et où ton énergie peut se restaurer.

Parce que nous, même quand notre enfant est là, calme, dans sa chambre, on est en alerte. On surveille, on scanne, on guette, on analyse, et surtout, on anticipe. Tout, et avec 3 scénarios possibles avec différents degrés de gravité.

Il y a aussi les rendez-vous médicaux et l'agenda qui se transforme en Tetris. On devient contorsionniste de l'emploi du temps, des funambules des plannings et surtout, on devient ... la variable d'ajustement :

- Annulé, ce rdv chez le coiffeur, c'est le seul créneau pour le bilan de l'ergo.
- Tant pis pour la séance de sport, il faut le conduire à l'atelier d'habiletés sociales (et attendre dans la voiture) ...
- Et tant pis aussi pour le rdv gynéco, ras le bol des médecins, et puis, pas de créneaux dispos dans l'agenda.
- Il faut d'abord caler l'orthophoniste le lundi (et, donc, quitter le travail pour aller le chercher à l'école, le faire déjeuner, l'amener au rdv (et encore attendre dans la voiture), le ramener à l'école, retourner au boulot et travailler pour rattraper l'heure "perdue" avant de repartir le chercher à l'école,

- Le mercredi, jouer au chauffeur (de course), en le conduisant chez l'ergo juste après la danse ou le foot, à 20 min de route, avec 20 min d'écart entre les deux... Pas le droit à l'erreur ou aux bouchons
- Le rdv psy le jeudi soir, dans la salle d'attente duquel on organise sur le téléphone la sortie scolaire du lendemain qu'on choisit d'accompagner pour veiller sans en avoir l'air.
- Les courses à faire pour le dîner, parce qu'on n'a "rien" (en réalité, tu n'as rien « de prêt », ce qui te manque, c'est l'énergie pour cuisiner, bizarrement)
- Le rdv ophtalmo à recalculer parce que l'ESS* s'est imposée sur ce créneau, cette même ESS, d'ailleurs, à préparer, le mail à faire à l'enseignante, le compte rendu de l'ergo à réclamer à nouveau, celui de l'orthoptiste à déchiffrer, ...
- Et chaque soir, s'attaquer, vaillante, aux devoirs, tout en gérant le linge, le dîner, le ménage, ... Et après, quand tout le monde dort, c'est au tour de la montagne administrative : le dossier CAF, le dossier MDPH à monter pour compenser la perte de salaire liée à la réduction de temps de travail qu'on s'est résignée à demander, ...

Au-delà de la quantité des tâches, il y a l'énergie que chacune requiert. Beaucoup d'entre elles, impliquent diplomatie, hyper contrôle et négociation permanente : avec notre enfant, d'abord, mais aussi avec l'école, avec les pros, avec la famille...

On est "la zone tampon", l'amortisseur, celle qui absorbe les chocs pour protéger les autres, à commencer par notre enfant. Pour qu'il ne soit pas exposé à la violence des discours sans filtre, aux plafonds de verre absurdes, aux jugements tranchants et dévastateurs, aux murs ... Ces situations où on est polies, souriantes pour ne pas montrer qu'à l'intérieur on est meurtries, ces rdv dont on sort choquées et sonnées mais après lesquels on redouble d'enthousiasme et d'énergie pour donner le change ... Un peu comme John Coffee dans la *ligne verte*, on absorbe... mais ce n'est, évidemment, pas sans conséquence sur notre organisme, notre système nerveux.

Et enfin, il y a le sommeil, ou plutôt le manque de sommeil.

Les profils neuroatypiques ont souvent des troubles du sommeil, s'endorment mal, dorment mal, se réveillent tôt... Donc nous, parce qu'on endort notre enfant,

et que s'il est réveillé, on est réveillées, on accumule les nuits courtes, incomplètes, entrecoupées, légères, depuis des mois, voire même des années, mais sans que personne ne prenne vraiment ça au sérieux. Parce que le sommeil des enfants TND, c'est rarement un sujet (sauf dans les cas les plus lourds, mais sans forcément plus de réponse vraiment adaptée...) et que la fatigue d'une maman aidante, c'est « normal », admis.

Alors, on a le droit aux conseils qu'on n'a pas demandés, et qui reposent plus sur des poncifs et des idées reçues que sur une connaissance fine et complète de la situation : il ne se dépense pas assez, trop d'écrans, trop de sucre, c'est du caprice, il nous provoque, t'es pas assez ferme, il faut le laisser pleurer, t'as essayé de mettre des rituels en place ? (En plus des 18 qui existent déjà, tu veux dire ? ...)

Évidemment, tous ces conseils, ces mesures, changent rarement grand chose, et sans réaliser vraiment, on accumule la fatigue, sans réelle perspective d'amélioration, ce qui est sans doute le plus écrasant.

La fatigue émotionnelle

Cette fatigue structurelle, les rendez-vous à enchaîner, les nuits courtes, la charge logistique, n'est que la partie visible de l'iceberg, le tangible ! En dessous, il y a l'autre fatigue, celle qui lamine littéralement. On ne la voit pas, on ne peut pas la mesurer, ni même souvent la conscientiser. C'est la fatigue de devoir répondre à des questions qu'on ne devrait pas avoir à se poser, ou au moins, pas aussi tôt :

Est-ce qu'il aura des amis ?

Et comment se comporteront-ils avec lui ?

Est-ce qu'il saura se rendre compte si on se moque de lui ?

Est-ce qu'il saura se défendre ?

Est-ce qu'elle trouvera sa place dans ce monde ?

Qu'est-ce qui se passera quand je ne serai plus là ?

Est-ce que je fais les bons choix en le faisant diagnostiquer, ou en ne le faisant pas ?

En choisissant ou refusant telle ou telle orientation ?

Ces questions tournent en boucle dans nos têtes, et à chaque âge, à chaque épreuve, de nouvelles questions, de nouvelles craintes, angoisses s'ajoutent ... et la fatigue des situations qui semblent insolubles, des montagnes qui se dressent en permanence, nous accablent encore un peu plus. Rien n'est simple et tout est coûteux, en énergie, en argent, en combats.

Et cette fatigue là, on a même appris à ne pas en parler. D'abord, pour ces conseils non sollicités, ces jugements, qu'on préfère éviter... Et aussi, peut-être même surtout, pour nous épargner la douleur de ne pas se sentir comprise, de voir nos difficultés minimisées. Ou bien encore pour protéger notre enfant du jugement de ceux qui ne comprendraient pas.

Et cela nous conduit inévitablement à la fatigue du sentiment de solitude, parce que petit à petit, à force de ces situations, de ces épreuves, on se retrouve décalée.

Les conversations des autres parents à la sortie de l'école, les activités du week-end, les prochaines vacances, les résultats scolaires, semblent venir d'un autre monde. On se met à envier leurs tracasseries en se disant que si seulement, notre plus grosse galère était de trouver un cadeau pour l'anniversaire de Jade (auquel notre enfant n'est pas invité), ou de choisir entre celui de Léo et Arthur (pas de cas de conscience pour nous, aucune invitation)

Je me souviens, à la sortie de l'école, il y avait 2 tendances :

J'étais soit la pestiférée, "la maman chelou de l'élève chelou" , soit la *"pauvre maman qui galère avec son enfant handicapée"*. Mais jamais juste "une maman". Autant que Cléo n'a jamais été juste "une élève".

Avec le temps, le fossé se creuse, les dîners entre amis se font de moins en moins fréquents, les invitations se font de plus en plus rares. Bien sûr, je ne suis pas dans la tête des gens mais j'ai mes théories.

D'abord, objectivement, il y a des périodes où on n'est pas les plus "bout en train" du village. On prend sur nous de dire que tout va bien pour les raisons évoquées plus haut, mais l'énergie ne suit pas. L'apéro n'est pas fini qu'on a déjà commencé à bailler, notre cerveau s'égarer régulièrement pour ressasser cette remarque de la

maîtresse, ou de penser à ce qu'on a à mettre dans le dossier à remettre avant la fin du week-end. Bref, vu de loin, pas les copines les plus cools et les plus funs...

Et si c'est une invitation en famille (et dans 95% des cas, ça l'est, parce que sinon, on ne peut pas sortir), alors, la moitié de notre attention est dirigée vers notre enfant et les signaux faibles d'un incident survenu ou à venir, synonyme de remarque, jugement ou conseil.

Je me souviens de la dernière fois où on a participé à un dîner chez des amis. On était trois couples, avec leurs enfants et Cléo. C'était avant qu'on ait le moindre diagnostic, mais déjà un peu la conscience vague que ça allait venir. On pensait - naïfs qu'on était - que les enfants jouaient tranquillement dans la chambre. Mais quand Cléo est arrivée dans le salon, j'ai vu son visage et j'ai compris immédiatement que quelque chose n'allait pas. Les trois enfants l'avaient mise de force dans la baignoire.

Pour les autres adultes autour de la table, ce n'était pas méchant, de simples jeux d'enfants. Pour moi, la légèreté de la soirée s'était envolée et le mode alerte était enclenché. Il fallait analyser la situation, ajuster la réaction, évaluer Cléo et les différentes options (partir immédiatement, rester, mais surveiller). Et je savais avec certitude que personne, en dehors de nous, ses parents, dans cette pièce ne mesurait vraiment ce qui venait de se passer pour elle. C'était notre dernier dîner "léger", avec plusieurs couples d'amis, plus ou moins proches. Depuis, on fait autrement.

Je me souviens aussi de la première des rares fois où Cléo a été invitée à un anniversaire. Je trainais un peu, trouvais des prétextes pour voir comment ça se présentait, et la maman a compris et m'a proposé de rester. Je suis restée, donc, mais discrètement, pour la laisser vivre son après-midi et qu'elle ne pense pas que sans moi elle n'est pas capable ou que les autres sont dangereux. Je l'ai donc laissée vivre son expérience, et objectivement, ça s'est plutôt bien passé (en dehors du moment des cadeaux, toujours une épreuve pour Cléo). Mais au bout de quelque temps, elle avait disparu de mon champ de vision... Elle était dans le garage avec la maman et les animaux qu'elle avait recueillis pour une association. On est restées encore un peu, mais l'anniversaire était fini pour Cléo.

Cette maman était gentille et douce, elle avait compris. Pour les autres parents, c'était plus compliqué. Ils n'ont pas compris pourquoi je restais, parce que *"les enfants, ça joue ensemble, tu peux partir"*. Sauf que non, pas moi, pas encore.

La théorie de la bulle rose

J'ai pris du temps à le nommer et à le théoriser. Cette sensation étrange, lorsqu'on parle avec des gens, proches ou non, et où on réalise que les gens autour de nous vivent dans un monde radicalement différent du nôtre. Pas parce qu'ils sont mauvais ou qu'ils ne nous aiment pas. Mais parce qu'ils ont choisi, plus ou moins consciemment, de ne pas savoir.

J'appelle ça « la théorie de la bulle rose. »

La bulle rose, c'est ce confort moral qui consiste à vouloir continuer à se bercer d'illusions sur la réalité des enfants TND, de l'inclusion, du système censé les accueillir et à refuser qu'on ne vienne menacer ce confort en les mettant face à notre réalité.

Récemment, j'ai entendu :

"Dans notre école, ils ont leur classe spéciale, ils sont vachement bien."

"Les enfants sont vraiment bienveillants avec ces enfants là."

"Les enseignants ne sont pas formés, les pauvres, ils font ce qu'ils peuvent."

Et cette phrase en forme de bouquet final, prononcée, avec une fierté sincère :

"Il y avait un enfant qui avait des difficultés en maths et dessinait comme un enfant de maternelle, donc, on voyait bien qu'il ne pourrait pas suivre une scolarité normale. Et bien les autres enfants ont été gentils et l'ont laissé participer à l'activité de la classe."

Voilà ce qu'est, dans l'esprit de bon nombre de personnes, un exemple éclatant d'inclusion réussie. Je t'assure que je n'invente rien.

La bulle rose, c'est bien plus subtil qu'il n'y paraît. Ce n'est pas de l'indifférence passive ou de la lâcheté. C'est une **protection active**. C'est une **conviction sincère et non questionnée**.

Ces gens-là ne font pas semblant. Ils croient vraiment ce qu'ils disent. Ils croient vraiment que c'est une belle réussite d'inclusion. Ils se sont convaincus que c'est véritablement positif que *"les autres enfants aient accepté qu'il participe"*.

Cette phrase, *"les autres enfants ont accepté qu'il participe"*, est révélatrice de quelque chose de fondamental.

Elle présuppose que la présence de cet enfant est une *faveur* accordée par les autres. Pas un droit, mais une tolérance.

Ça a un nom. En sociologie et en études du handicap, on appelle ça le **validisme**. C'est la conviction, inconsciente et socialement construite, que certains corps et certains cerveaux sont hiérarchiquement supérieurs à d'autres. Que la "norme" est un idéal, et que tout ce qui s'en écarte est un problème à gérer, une exception à tolérer (ou pas), mais que, en aucun cas, les "non valides" ne doivent venir entraver la trajectoire de ceux qui correspondent à cet idéal.

Le validisme ne crie pas. Il ne frappe pas. Il sourit, compatit, et dit *"les autres enfants ont été gentils avec lui"*.

Je me souviens quand Cléo était en 5ème, j'avais proposé d'intégrer l'association des parents d'élèves pour accompagner les parents d'enfants neuroatypiques et contribuer à améliorer l'inclusion dans les écoles. Préalablement à mon intégration à l'association, les membres s'étaient réunis pour débattre de ma proposition et on m'avait rapporté qu'une maman avait pris la parole et avait demandé, très sérieusement, *"s'il était vraiment pertinent et nécessaire d'encourager la présence de ces enfants-là dans les classes ordinaires, parce qu'ils risquent de faire baisser le niveau et ralentir la progression des autres enfants"*.

Ces enfants-là.

Il y avait dans cette phrase toute une vision du monde. Une hiérarchie implicite. Un *"les nôtres"*, les enfants normaux, ceux qui ont leur place naturellement, et un

"eux" ou "les autres", ceux dont on décide collectivement s'ils méritent d'être là ou non.

Cette maman n'était même pas méchante, elle était juste sincère dans ses propos qui retranscrivaient simplement exactement ses convictions. Et c'est précisément pour ça que c'est gênant .

Et pour certains, poussons le raisonnement jusqu'au bout, il y a aussi autre chose.

Pas que de l'ignorance, mais aussi la **protection de statut**.

Si mon enfant côtoie "ces enfants-là", est-ce que ça ne risque pas de le ralentir ? Dévaluer son parcours ? Compromettre son niveau ?

Et puis... ce serait les mettre au même niveau, et donc, *mon enfant serait l'égal de cet enfant qui ne sait pas dessiner ?*

Cette logique, évidemment, ne se dit pas à voix haute. Elle se murmure entre parents à la sortie de l'école. Elle se glisse dans les demandes de dérogation scolaire. Elle s'exprime dans le choix du privé "*pour la rigueur*", et surtout pour "*le niveau*". Et cette notion de "*niveau*", pour certains, c'est synonyme de "pas d'enfants comme ça dans les classes".

Ce n'est pas de la bienveillance mal informée. C'est une sorte d'arrogance tranquille, mais qui prend les traits d'une "*ambition*" ou d'"*exigence*".

Et cette arrogance-là, nos enfants la perçoivent, la ressentent, sans qu'il n'y ait besoin de mots. Ils la lisent dans les regards, les yeux qui se lèvent, les regards sceptiques, les distances, les invitations qui n'arrivent jamais.

La bulle rose n'est pas un désaccord, mais une protection contre une vérité qu'ils devinent mais refusent de voir, une vision du monde qu'ils n'ont probablement jamais osé questionner, si tant est qu'ils en aient eu l'idée, car encore faut-il que ce soit le cas, par peur de ce que ça pourrait engendrer.

Et ça, ça ne change pas juste avec une discussion, un argument ou une situation. Ça change, très lentement, en acceptant de côtoyer ce qu'on ne connaît pas. En regardant, vraiment, ces enfants comme des enfants, non comme des problèmes à gérer ou encore des causes à défendre.

C'est pour ça que l'inclusion, la vraie, est la seule réponse. Pas les classes Ulis*, si les élèves n'en sortent jamais ou si peu, ces classes spéciales "*où ils sont vachement bien*". La présence naturelle, dès le départ, d'emblée, sans hiérarchie, invitation, ni tolérance bienveillante.

Si on tente de percer cette bulle, et c'est peut-être le plus douloureux, on devient celle qui dramatise, qui fait d'un cas isolé une généralité, qui voit tout en noir, qui ne peut pas lâcher le sujet et, aussi, celle qui est dans le déni.

Face à ces "bulleurs" tu as deux options.

Soit tu fais le dos rond, tu souris, tu acquiesces, et tu changes rapidement de sujet. Mais tu rentres chez toi avec cette fatigue particulière, celle de t'être tue à propos de ta réalité, de ta douleur, de cette injustice que tu ressens.

Soit, tu entres dans le débat, mais tu prends le risque de passer pour celle qui gâche l'ambiance.

Les deux options épuisent. Les deux options isolent.

Et c'est pour ça que la fatigue émotionnelle de la maman aidante n'est pas seulement liée à son enfant. Elle est aussi (surtout ?) liée à ce monde qui préfère ne pas questionner.

L'hypervigilance, et pourquoi il faut qu'on arrête de nous dire de "lâcher prise"

Ce radar permanent, tu sais, cette partie de toi qui ne s'éteint jamais... dans ton sommeil, sous la douche, au boulot, en société ... ça s'appelle l'hypervigilance.

Les gens autour de toi te disent qu'il faut "*lâcher prise*", "*faire confiance*", "*te détendre*". Certains te diront même que c'est toi qui transmets ton stress à ton enfant.

Ca peut être valable lorsque le stress est déraisonnable, infondé, et qu'il n'est pas justifié. Mais bien souvent, ce conseil ne s'applique pas à notre situation. Notre hypervigilance n'est pas un trouble anxieux, ni une volonté de tout contrôler et

encore moins une question d'éducation ou de mère qui ne voudrait pas "le laisser grandir". Non, c'est une réponse rationnelle et ajustée à un danger réel et avéré.

Documenté. Répété. Démonstré. Et malheureusement, souvent expérimenté.

Mon hypervigilance à moi, elle ne s'arrête pas quand je suis à la maison, parce qu'il y a les animaux, les placards, les écrans, le manque de filtre, l'impulsivité selon les périodes, les heures de la journée, le contexte, l'adolescence, et le savoureux mélange de tout ça ... Mais elle est à un degré plutôt bas, parce que je maîtrise l'environnement, le cadre et fais confiance à ma fille. Mais... dès que Cléo est "en société", alors, la vigilance devient maximale. Mais toujours avec cette contrainte d'être invisible pour ne pas lui inculquer que le monde est dangereux ou "qu'elle n'est pas capable".

Je veux qu'elle pense qu'elle gère (et elle gère, clairement), mais je sais que son comportement, son allure, sa peluche peuvent provoquer regards, moqueries, et que ça la blesse profondément quand ça arrive... Et puis, elle peut, par impulsivité, se mettre en danger, alors je veille de loin, pour qu'elle profite avec légèreté.

Mais je surveille intensément. Pas elle, mais le monde autour. Combien de fois, discrètement, d'un seul regard j'ai découragé un enfant de son projet, pourtant bien avancé de moquerie ! Et c'est peut-être ça, le vrai cœur de ce rôle impossible et de cette fatigue émotionnelle.

C'est de devoir chercher en permanence l'équilibre entre deux choses contradictoires : l'armer pour qu'elle ne soit pas une proie et préserver son envie de faire confiance au monde.

Une des choses les plus dures que j'ai eu à faire, c'est de lui expliquer, toute petite, qu'il existe des gens, des enfants, des adultes, avec de mauvaises intentions.

Je me souviens de cette fois où avec mon mari, on lui a expliqué de ne jamais accepter de suivre quelqu'un qui proposerait de voir des chiots (sa passion), par exemple, des chatons, ou autre... et qu'on a réalisé avec effroi que la théorie serait sans doute moins forte que la pulsion.

On a dû lui enlever sa naïveté pour essayer de la protéger, mais tout en cherchant l'équilibre pour qu'elle n'ait pas peur de tout et de tout le monde.

Nous sommes des funambules !

Ce calcul-là, la recherche de cet équilibre là, chaque jour, à chaque sortie, à chaque rencontre, est épuisant.

Le trauma vicariant : quand la douleur de ton enfant devient aussi la tienne

Enfin, il y a un dernier type de fatigue dont je veux te parler. Celle-ci porte un nom qu'on rencontre majoritairement dans le monde des soignants, mais qui s'applique tout aussi bien à nous, aidantes. C'est le trauma vicariant (ou trauma d'empathie ou secondaire).

C'est l'idée que recevoir la douleur de quelqu'un et l'accompagner peut "user" et traumatiser, comme par contagion, celui qui accompagne.

Alors que Cléo subissait son agression dans l'enceinte de son école, j'ai très clairement été moi-même traumatisée. Sans le reconnaître, ni me l'avouer, pas tout de suite, et surtout, sans que personne ne soulève jamais cette question.

Je n'étais pas la victime, j'étais son aidante et je ne voulais pas en plus, alors que l'école l'avait déjà fait, la déposséder de son statut et lui faire porter la responsabilité de ma peine. Ce simple fait suffisait à ce que je m'interdise même de penser que je pouvais moi aussi souffrir jusqu'à être traumatisée de la situation.

Et pourtant, je le sais aujourd'hui, j'ai bel et bien vécu moi aussi un traumatisme. J'ai vu sa douleur. Mais je l'ai aussi ressentie, profondément. D'abord, parce que j'ai dès les premières minutes mesuré la gravité de ce qu'elle venait de vivre et parce qu'en tant que parent, j'ai une vision à long terme et que j'ai anticipé la portée de ce qu'elle venait de vivre sur son avenir, notre avenir. Je me souviens de cette nausée qui m'a envahie, du sol qui s'est dérobé sous mes pieds, de cette chaleur qui s'est diffusée dans ma tête, de ce poids sur mon thorax et mes épaules. Et je me souviens d'avoir dû "ravalier" tout ça pour préserver Cléo, l'apaiser, alors qu'elle était bien évidemment agitée... Je me souviens de l'avoir accompagnée, comme si de rien n'était, à son cours de skate et d'être sortie, craquer, au téléphone avec ma sœur. De l'écrire, mes yeux s'embuent encore.

Chaque jour, j'échange avec des parents d'enfants neuroatypiques. Et chaque jour, je ressens l'énergie déployée par ces parents pour ne pas se laisser envahir par les symptômes de ce trauma secondaire.

Combien d'entre nous ont un pic de cortisol dès qu'une notification de l'école apparaît sur son téléphone ? Combien d'entre nous vivent avec la blessure d'avoir eu à répondre à des inspecteurs des services sociaux simplement parce que l'école avait préféré, plutôt que de prendre en compte les diagnostics et leurs implications, faire un signalement aux services sociaux ? Combien d'entre nous déposent chaque matin, la boule au ventre, son enfant à l'école, avec cette crainte qu'il soit - à nouveau - harcelé, maltraité, moqué, violenté ... ? Combien d'entre nous tremblent avant un RDV avec le CMP* ou le directeur de l'école ?

Tout ça, c'est du trauma vicariant, et il mérite d'être nommé et reconnu comme tel. Pas pour s'y complaire. Mais pour comprendre pourquoi tu es si épuisée et t'autoriser à le reconnaître. Parce que, oui, c'est normal, que certains jours, tu n'aies plus d'énergie pour rien, que tu pleures dans ta voiture sans vraiment savoir pourquoi, que tu te méfies d'un événement présenté comme bénin parce que tu as déjà vécu une mauvaise expérience dans un contexte similaire ... Ce n'est pas de la faiblesse, c'est le prix de l'expérience et de la bataille que tu mènes chaque jour et de ton engagement pour ton enfant.

Alors qu'est-ce qu'on fait avec tout ça ?

Je ne vais pas te dire de te reposer, ni de lâcher prise, tu l'as bien compris.

Ce que je vais te dire, c'est que cette fatigue doit être considérée, reconnue et nommée. Par toi, tout d'abord, parce que tu ne peux pas tenir sur le long terme en l'ignorant. Tu as besoin d'aide et de solution.

Et parce que, comme c'est préconisé dans les avions, *tu dois mettre ton masque à oxygène avant de mettre celui de ton enfant*. Pas parce que tu comptes plus que lui, mais parce que si toi, tu t'effondres, tu ne peux plus l'aider. Alors, il te faut trouver comment être solide, et pas juste "tenir".

Et ça, on en parle dans le chapitre suivant, celui sur ta santé, mentale, physique, émotionnelle.

Tout ce qu'on minimise depuis trop longtemps.

CHAPITRE 3

Ta santé à toi

Du bon usage du masque à oxygène en avion

Dans les avions, les hôtesses de l'air répètent toujours la même consigne.

Quand on voyage avec un enfant, la règle, c'est de s'appliquer le masque à oxygène sur soi-même avant de pouvoir le mettre à notre enfant. Et ce n'est pas un hasard, ni un choix adultiste. C'est une stratégie au contraire pour protéger l'enfant : parce que si on perd connaissance, on n'est plus en mesure de l'aider.

C'est limpide, simple, implacable. Et pourtant, pour nous, les mamans aidantes, face aux besoins de notre enfant, notre réflexe est de faire passer notre santé au second (18ème ?) plan. Les statistiques sont éloquentes : 70 % des femmes déclarent ne consulter un médecin que lorsqu'elles n'ont plus d'autre choix, souvent par souci de prioriser la santé de leurs proches.

<https://axaprevention.fr/fr/article/sante-des-femmes-etude-axa-prevention>

Une médecine qui ne te voit pas

Mais avant de parler de notre cas d'aidantes, spécifiquement, il faut aborder le problème sous un angle plus large, puisque c'est en réalité un problème structurel. Documenté, scandaleux et pourtant silencieux.

La médecine a été pensée par des hommes, pour des hommes. Selon [une étude du cabinet McKinsey](#), les budgets alloués aux recherches sur la santé des femmes ne représentent que 1% des recherches totales. 5% si on inclut les cancers féminins. 1% !! .

Et, dans les études mixtes, l'effectif féminin ne représente en moyenne que 38% de l'échantillon total. J'ajoute aussi que la majorité des médicaments proposés sur le marché, initialement testés uniquement sur les hommes, n'ont jamais été réévalués pour leurs effets sur les femmes. Les conséquences de cette inadéquation sont considérables et évidemment dangereuses, puisque les pathologies qui nous concernent spécifiquement sont encore bien méconnues (endométriose, SOPK, fibromes ...) même si ça tend à s'améliorer. Et pour ce qui est des pathologies qui nous concernent tous, leur expression féminine, elle, n'est pas connue (comme l'autisme, par exemple).

La plus dramatique de cette inégalité de genre, au sens urgent et létal du terme, est la santé cardiovasculaire des femmes. L'UFC-Que Choisir dénonce même un véritable scandale sanitaire qui révèle un système sexiste ignorant les femmes.

Les chiffres sont édifiants : chaque jour 200 femmes meurent de maladies cardiovasculaires. Huit accidents cardiovasculaires sur 10 pourraient pourtant être évités.

Les maladies cardiovasculaires sont la première cause de mortalité chez la femme, loin devant le cancer du sein. Consternant.

L'Académie de médecine met en évidence le risque de surmortalité des femmes en matière de maladies cardiovasculaires du fait de retards de prise en charge systématiques, près de trois fois plus que les hommes pour les infarctus. Pour près de la moitié des Françaises ayant consulté, leurs symptômes ou douleurs ont été minorés.

Ma sœur a, à une période, présenté un certain nombre de ces signaux. Suffisamment en tout cas pour qu'une vérification s'impose, selon les critères de la haute autorité de santé. Malgré tous les signaux d'alerte qu'elle présentait, décrits par l'association « le cœur des femmes », il lui a fallu se battre et consulter plusieurs médecins, avant d'obtenir d'être adressée à un cardiologue pour un contrôle.

<https://www.agirpourlecoeurdesfemmes.com/alerter/symptomes/Soyez-attentive-a-ces-symptomes-d-alerte>

Qu'on parle de gynécologie, de douleurs chroniques, de santé cardio-vasculaire les douleurs des femmes sont souvent minimisées, niées, renvoyées à des causes psychologiques. Je l'ai aussi vécu moi-même à plusieurs reprises et de nombreuses femmes de mon entourage également. À nous toutes, on pourrait je pense y dédier un livre à part entière. L'endométriose, par exemple, touche environ une femme sur dix dans le monde. Pourtant, son diagnostic peut prendre entre quatre et douze ans.

Ma sœur - toujours elle - a souffert pendant plus de 30 ans avant d'être prise au sérieux, alors que chaque mois, on la voyait se tordre de douleur, parfois même jusqu'à s'évanouir. Un gynéco m'a, moi aussi, rit au nez alors que je lui parlais de

mon propre cas (adénomyose validée depuis), en me disant que c'était une mode

Quatre à douze ans de douleurs minimisées.... et un savoureux mélange de "c'est normal, toutes les femmes ont mal", de « les femmes sont douillettes, c'est dans la tête » et de « C'est une mode... »

Ca te rappelle quelque chose ? C'est aussi ce type de phrase qu'on entend dans les bureaux des "sachants" quand on parle de nos enfant : "ah, les mamans toujours inquiètes ! ", "c'est une mode".... C'est rigoureusement le même mécanisme, la même minimisation, le même mépris poli. Ce n'est pas un hasard, c'est systémique.

Et toi, maman aidante, tu es encore plus exposée

Et ça, c'est pour les femmes "en général". Mais nous, les mamans aidantes, on a "notre supplément chantilly".

Quelques statistiques pour te mettre en bouche :

[49 % des aidantes sacrifient leur propre santé pour répondre aux besoins de leurs proches, qu'il s'agisse de parents âgés, de conjoints malades ou d'enfants en situation de handicap.](#) Ce sacrifice se manifeste par le report de leurs propres soins médicaux, une négligence de leur bien-être, et une augmentation des risques de maladies chroniques (**48 % des aidants** déclarent avoir une maladie chronique (diabète, asthme, fibromyalgie...)).

[62 % des aidantes](#) ressentent un épuisement intense, lié au stress chronique, à l'anxiété et à la [dépression](#).

Entre 50% et 80% des mères d'enfants porteurs de troubles du spectre autistique présentent des niveaux élevés de symptômes dépressifs — contre 6% à 13,6% pour les mères d'enfants neurotypiques.

Plus d'une mère sur deux !

Les parents d'enfants TDAH sont deux fois plus exposés à des épisodes d'épuisement que les autres parents. Le niveau de stress et le risque de burn-out sont significativement plus élevés chez les parents d'enfants neuroatypiques. Ce n'est pas une opinion, c'est un fait.

Ces chiffres, je ne te les donne pas pour t'effrayer, mais parce qu'ils valident ce que tu ressens, ou que tu as appris peut-être même à ne plus ressentir, à mettre en sourdine. Mais non, tu n'exagères pas, tu n'es pas trop sensible, trop douillette, trop désorganisée, trop "je ne sais quoi". Tu portes plus, tu encaisses plus. Tu es statistiquement dans une situation à haut risque pour ta santé. Et malheureusement, personne ne le prend en compte, ou trop rarement.

Le cercle vicieux

Dans notre réalité, voici ce qui se passe : on vit à 200km/h, la tête dans le guidon, en tentant d'éteindre les feux au fur et à mesure qu'ils se présentent... alors, on peut facilement considérer qu'on n'a pas le temps de consulter pour nous.

D'abord, on n'a pas l'énergie "pour ça", on court partout, on est sur tous les fronts, et l'anxiété siphonne ce qui reste... Et puis, souvent, ça nous demande aussi une organisation particulière : faire garder notre enfant. Ok, mais par qui, dans quelles conditions ? L'amener avec nous chez le médecin, et devoir parler en sous-entendu pour ne pas l'inquiéter, l'intriguer ou le blesser... Souvent, cette logistique à elle seule a raison de notre motivation à consulter. Et puis, lorsque ça dépasse la consultation chez le généraliste, l'aspect financier devient parfois central : les suivis de notre enfant passent avant tout le reste, ils ont souvent absorbé tout le budget. Alors, les consultations avec des dépassements d'honoraires, des frais importants à avancer ... On attend en général de ne plus avoir le choix.

Enfin, quand, on va chez le médecin, par réflexe, par pudeur, par habitude, mais aussi, avouons-le, par crainte du jugement, parce qu'on n'a pas envie d'entendre des phrases type "il faut prendre soin de vous", " il faut faire du sport" ou "il faut

lâcher”, ... ni des remarques sur notre enfant, de reconnaître qu’il nous absorbe plus d’énergie que la moyenne, qu’on a du mal... Bref, par instinct de protection, on en arrive souvent à minimiser ce qu’on ressent, à passer sous un silence pudique notre réalité. Au médecin, mais à nous même aussi.

Parce que *"c'est rien, j'ai juste un peu de fatigue", "d'autres ont bien plus grave"* et puis, tu es si habituée à passer après tout le monde.

Parce que, aussi, la vérité peut faire peur : rendre concret la charge que notre enfant représente pour nous peut être difficile à verbaliser puisque ça implique d’admettre la différence de notre enfant.

Et le médecin, pressé, peu formé à ta réalité, valide cette minimisation : *"C'est le stress, c'est normal avec un enfant comme le vôtre."* Il met tout, sans le dire, sur le dos de l'aidance, et bien souvent, y répond avec une grande facilité par une ordonnance de benzodiazépines. Comme si anesthésier, c’était soigner.

CE QU'ON NE TE DIT PAS SUR LES BENZO ET LES SOMNIFÈRES

Combien d’entre nous se sont vues prescrire du Xanax, Lexomil, Lisanxia, Tranxene ... Fatigue, anxiété, trouble du sommeil : la prescription est presque devenue automatique. En te disant que c'est normal, que c'est lié à ta situation, et qu’il ne peut pas faire grand chose à ça. Mais si ponctuellement, dans des cas précis et dans un cadre précis, ça peut aider, la majorité du temps, ce n'est pas la bonne réponse. Pire, même, c’est le début d’un engrenage qui va venir compliquer encore un peu ton quotidien.

Les chiffres.

Plus de 9 millions de Français ont pris des benzodiazépines en 2024 — plaçant la France au 2ème rang européen.

65% des consommateurs sont - étonnamment - des femmes.

Ce n'est pas un hasard, c'est le résultat direct d'une médecine allopathique qui, face à une femme épuisée et qui se dit “un peu stressée”, prescrit plutôt qu'elle

n'écoute. Une médecine qui part du postulat que les femmes sont anxieuses, et met tout sur le dos de "la situation" sans chercher plus loin. Faire taire le symptôme plutôt que traiter le mal. Anesthésier plutôt que soigner.

Ce qu'on ne te dit pas.

Les benzodiazépines ne sont efficaces sur les troubles du sommeil que sur de très courtes durées. Il est recommandé de ne pas dépasser 4 semaines pour les troubles du sommeil et 12 semaines pour les symptômes anxieux. Au-delà, l'efficacité diminue et le risque de dépendance physique et psychique augmente considérablement.

Ce que les médicaments de cette catégorie font réellement :

- Ils **assomment**. Ils ne soignent pas.
- Ils suppriment - ou diminuent - les symptômes, mais sans traiter la cause.
- Ils perturbent l'architecture du sommeil. Ils donnent l'illusion du sommeil, mais en réalité, ce n'en est pas vraiment. C'est une anesthésie. Et les fonctions réparatrices du sommeil, fondamentales, et toutes ses vertus sont absentes de ce sommeil artificiel.
- Les effets diurnes peuvent entraver ta capacité à conduire, travailler, réfléchir, et accomplir tes activités quotidiennes. Ton brouillard mental s'épaissit au lieu de se dissiper.
- Et ton corps s'y accoutume très rapidement, en quelques jours, quelques semaines, et en redemande plus pour le même effet. Il y a un effet de dépendance connu, fort, et pourtant, ça ne change rien aux usages et aux prescriptions.

J'ai accompagné une maman qui prenait des benzodiazépines depuis **15 ans**. Prescrites initialement pour "gérer le stress lié à la situation de son enfant".

Personne ne lui avait jamais proposé autre chose. Pire, personne ne lui avait jamais exposé les risques et les effets secondaires de ces comprimés.

Ce n'est pas une solution. C'est un emplâtre sur une jambe de bois. Et un moyen pour le médecin de traiter facilement le problème et de se dédouaner.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-07/bum_bzd_anxiete_1_07_24_vf.pdf

Alors qu'est-ce qu'on fait à la place ?

Pour le sommeil, les mesures d'hygiène de vie, d'abord, et la mélatonine si besoin.

Les règles pour un sommeil de qualité sont assez simples :

- Une chambre aérée et à une température autour de 19°
- pas d'écran durant l'heure qui précède le coucher
- un repas léger, mais suffisant, avec des protéines et des glucides (pour nourrir le cerveau qui va travailler durant la nuit)
- au moins 30 min d'activité sportive durant la journée

Et si ça ne suffit pas, alors il est intéressant de tester la mélatonine, qui est une hormone naturellement fabriquée par le corps, mais dont la production peut se trouver perturbée par de nombreux facteurs. Elle représente une alternative pharmacologiquement ciblée qui module les récepteurs du sommeil sans créer de dépendance ni de symptômes de sevrage, contrairement aux benzodiazépines. Elle n'assomme pas, elle aide notre cerveau à retrouver son signal naturel d'endormissement. Elle existe en complément alimentaire en pharmacie, sans ordonnance, à des doses entre 0,5mg et 2mg. Idéalement, mieux vaut commencer à une dose faible et augmenter selon les résultats, et il faut la prendre 30 minutes avant de se coucher. C'est sans danger, sans accoutumance, et ça n'altère pas la qualité de ton sommeil.

Et il existe aussi l'option de la phytothérapie à tester : valériane, passiflore, aubépine, efficaces sur l'anxiété légère et les difficultés d'endormissement, sans effets secondaires notables.

Pour l'anxiété chronique, demande plutôt à explorer les antidépresseurs.

Alors, oui, je sais, le mot peut faire peur, mais voilà pourtant ce que peu de médecins t'expliquent : pour le trouble anxieux généralisé (TAG), les recommandations médicales font désormais appel en première intention aux antidépresseurs, et non aux benzodiazépines. Les antidépresseurs de type ISRS ont une autorisation de mise sur le marché (AMM) dans cette indication. Les études ont en effet démontré qu'ils ont une efficacité supérieure aux anxiolytiques.

<https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD012942.pub2/full>

Contrairement aux benzodiazépines, les antidépresseurs de type ISRS ne créent pas de dépendance, ne t'assomment pas, et traitent la cause plutôt que le symptôme. Ils prennent 2 à 4 semaines pour agir pleinement. Mais ils agissent sur le fond : sur cette anxiété chronique, ce cortisol en permanence élevé.

Ce n'est pas "se droguer", c'est donner à ton cerveau les ressources chimiques dont il a besoin pour fonctionner dans une situation objectivement difficile. Et surtout, lui donner les moyens de se saisir des autres moyens non médicamenteux pour combattre l'anxiété (l'hygiène de vie, les TCC ...)

Si tu prends des benzodiazépines depuis longtemps, surtout, ne les arrête pas brutalement. Le sevrage doit être accompagné médicalement et progressivement, donc parles-en à ton médecin et demande lui d'envisager les autres alternatives. Et si ton médecin balaye ta demande, alors, change de médecin. Tu a besoin d'autre chose que d'une anesthésie, tu as besoin d'une aide concrète et efficace pour faire face.

Ce que ton corps te dit, mais qu'on a tendance à ignorer

La fatigue chronique que tu ressens n'est pas qu'émotionnelle, elle est aussi, souvent, physiologique, et ça aussi, c'est encore un grand angle mort de la médecine des femmes. Les carences les plus fréquentes chez les mamans aidantes, souvent cumulées, rarement cherchées :

Le fer et la ferritine :

La carence la plus répandue chez les femmes, souvent sous-diagnostiquée parce qu'on se contente de regarder l'hémoglobine. Mais une ferritine basse même sans anémie peut provoquer fatigue intense, brouillard mental, irritabilité, chute de cheveux. Demande spécifiquement un dosage de ferritine, il n'est pas systématique. Et attention aux seuils annoncés, ils sont très bas, et ne permettent pas en réalité de fonctionner de manière optimale.

Le seuil de référence "officiel" est de 10 µg/L pour la ferritine. Or, en médecine fonctionnelle, on va plutôt considérer que le taux optimal se situe plutôt autour de 50 µg/L.

Et attention, doser la ferritine seule est insuffisant, il doit être couplé au dosage du coefficient de saturation de la transferrine et le fer sérique.

Pour faire simple, le fer sérique, c'est la dose de fer qui circule immédiatement dans le sang. Mais pour "voyager", le fer a besoin de se relier à la transferrine (le véhicule). Donc, si le taux de fer est correct, mais le coefficient trop bas, le fer existe, mais ne circule pas correctement. Et la ferritine, c'est une protéine qui représente les réserves en fer du corps. Donc, si le fer (donc ce qui est déjà en circulation) est bas et que la ferritine (les réserves) est basse, il y a vraiment urgence à agir. Et si on ne dose que le fer sérique et que le taux apparaît comme "normal", alors, on passe à côté de plusieurs signaux d'alertes...

Pour agir sur le fer, il y a l'alimentation, bien sûr, première pourvoyeuse de fer (viande, lentilles, huîtres, moules,...) mais une complémentation peut être intéressante. Dans ce cas, préférer le fer bisglycinate, bien mieux absorbé, et l'associer systématiquement à de la vitamine C pour améliorer encore son absorption. Il est aussi important de le prendre à distance du café, du thé, du

magnésium, du calcium. Pour compléter, les études récentes montrent qu'une prise un jour sur 2 était plus efficace qu'une prise quotidienne.

La vitamine D :

Déficit quasi universel en France, particulièrement l'hiver, la vitamine D impacte directement l'humeur, l'immunité, la fatigue. Le médecin, sur recommandation de la HAS, n'en demande plus le dosage, partant du principe que tout le monde est carencé, et prescrit une fois l'an une ampoule. Mais en réalité, ça ne fonctionne pas bien, aussi, je te conseille de demander un dosage, et de te supplémenter si nécessaire. Il est préférable de se supplémenter quotidiennement, grâce à des gouttes, associées à de la vitamine K, plutôt que de prendre une dose importante, car le corps ne parviendra pas à assimiler la totalité de la dose, et sera donc à nouveau rapidement en carence.

La vitamine B12 :

Essentielle pour le système nerveux et la gestion du stress. Souvent basse chez les femmes, surtout si elles mangent peu ou mal. Idem, ne pas hésiter à demander lors d'une prise de sang à ajouter ce dosage pour le vérifier.

La vitamine B6 et la B9 (folates) :

Essentielles pour la production de sérotonine et de dopamine. Une carence en B6 ou B9 peut provoquer dépression, irritabilité et fatigue/brouillard cognitif. C'est aussi souvent évoqué quand on parle de syndrome prémenstruel compliqué. C'est rarement dosé en routine, mais pertinent à ajouter aussi.

Le magnésium :

Le minéral du stress par excellence : on le consomme à une vitesse dingue quand on est en hypervigilance permanente. Les surdosages en magnésium sont rares donc, en cas de fatigue, on peut faire une cure sans attendre, les effets se voient rapidement. Et si ça se prolonge, alors mieux vaut demander l'avis du médecin et un dosage.

Le zinc :

Il est impliqué dans la régulation de l'humeur, du système immunitaire et de la gestion du stress. Crucial, donc ;-). Mais souvent bas chez les femmes sous stress chronique. Il est facilement corrigé par l'alimentation (grenade, jaune d'oeuf, lentilles...) ou la supplémentation.

Les oméga 3 :

Fondamentaux pour le cerveau, mais aussi la gestion de l'inflammation et la régulation de l'humeur. La grande majorité des Français en manquent. Un supplément d'EPA/DHA quotidien est l'un des gestes les plus simples et les plus efficaces pour ton cerveau.

Attention, les produits du commerce sont souvent sous-dosés. L'idéal est donc d'avoir - hors contexte de dépression - un apport minimal de 250mg de DHA et d'EPA par jour, en privilégiant les oméga 3 à base d'algues, surtout pour le DHA, qui ne peut pas être synthétisé à partir des oméga 3 végétaux. En cas de dépression, les recommandations actuelles sont d'un gramme d'EPA par jour pendant au moins 8 à 12 semaines, avant de redescendre à un dosage d'entretien. (Source : Dr Guillaume Fond)

La thyroïde :

Les troubles thyroïdiens touchent les femmes bien plus que les hommes, et se développent souvent après une période de stress intense prolongé. Symptômes : fatigue, prise de poids, dépression, brouillard mental, exactement ce qu'on attribue au "stress maternel". Le mieux, à nouveau, c'est de demander un bilan thyroïdien complet incluant TSH, T3, T4 libres.

Et puis, il y a le cycle : l'impensé de ta santé

S'il y a bien un paramètre qui n'entre jamais dans l'équation d'un médecin (surtout homme), c'est le cycle et son impact sur notre quotidien.

Le syndrome prémenstruel aggrave tout : la fatigue, l'irritabilité, la sensibilité émotionnelle, la capacité à gérer les crises.

Évidemment, la pérимénopause, qui peut commencer dès 40 ans, qui amplifie encore tous ces symptômes, sans qu'aucun médecin ne l'envisage, n'en parle, et ne propose de solution (notamment comme des compléments alimentaires, comme la vitamine B6, mais pas uniquement). Les sites de compléments alimentaires en ligne ont eux travaillé - merci à eux - sur ce sujet et de nombreux complexes sont proposés aujourd'hui... Parce que oui, la pérимénopause, c'est : du brouillard mental, des insomnies, une majoration de l'anxiété, des sautes d'humeur... des symptômes qu'on attribue au stress, à la fatigue, alors qu'ils ont en réalité une cause hormonale, qui peut être traitable.

Et si en plus tu es toi-même neuroatypique, TDAH, TSA, les variations hormonales ont un impact encore plus fort sur ton fonctionnement cognitif.

Ce n'est pas dans ta tête, mais bien dans ta physiologie, c'est donc essentiel d'en tenir compte lorsqu'on cherche à aller mieux.

Et toi, tu fonctionnes comment ?

Les TND des parents : non, ça ne sert pas à *rien*

Quand notre enfant est diagnostiqué, on est nombreux/ses à se dire "tiens, ça me rappelle moi"... plusieurs fois, sur plusieurs points... et pourtant, personne ne nous en parle, en général. Les professionnels de l'enfant se cantonnent, sauf exception, à l'enfant. Charge à nous d'envisager qu'on puisse être concerné.

Oui, je te le dis, toi aussi, tu devrais peut-être envisager de te faire évaluer. Ce n'est évidemment pas obligatoire, mais vraiment, ça change tout au quotidien.

Je me souviens du moment précis où j'ai compris que j'avais un TDAH. Je regardais un documentaire sur le TDAH, pour mieux comprendre Cléo, et une jeune femme témoignait de son quotidien, de son parcours, de ses difficultés.... Je me souviens d'avoir été - et, crois moi, ce n'est pas dans mes habitudes - sidérée. J'ai regardé mon mari, les yeux embués, et lui aussi avait parfaitement compris. Pour moi, pas pour lui. Lui, ça viendra plus tard.

Mais oui, en cherchant à mieux comprendre ma fille, c'est moi que j'ai reconnue dans l'écran : mon parcours qui n'avait aucun sens, mon errance étudiante, les difficultés relationnelles, professionnelles, les comportements addicts, compulsifs, ce sentiment permanent d'être à côté de la plaque, intelligente mais à ma manière, parfois, mais rarement quand il le fallait, impulsive, procrastineuse, vite passionnée mais tout aussi vite épuisée. ...

Tout s'est mis en place d'un coup, j'ai ressenti une sorte de libération d'avoir enfin l'explication de mes galères, autre que "je suis nulle"...

Ce que je n'avais pas perçu, en revanche, et que j'ai découvert dans un second temps, c'est le trouble anxieux généralisé. Et l'hyperphagie. ... Et oui, souvent, un trouble peut en cacher un autre, et ces troubles passent facilement sous les radars, qualifiés de stress et de manque de volonté.

Beaucoup de parents me disent : *"Ca ne changerait rien de me faire diagnostiquer maintenant."*

Si, vraiment, ça change tout. Les nommer, les traiter, et les accompagner change vraiment tout.

Voici ce que le diagnostic adulte a changé pour moi :

J'ai refait le film de ma vie, et tout a pris du sens. Le parcours que je croyais décousu avait en réalité une logique, ou tout du moins, une explication légitime. Les galères que je m'imputais avaient une justification neurologique. Ce n'était pas de la fainéantise, ni un manque de volonté ou de compétence. C'était le fonctionnement de mon cerveau qui se heurtait à des situations, des mécanismes et des environnements qui n'étaient en fait pas adaptés à lui.

Je me suis enfin vue avec (plus de) bienveillance. Pour la première fois. Vraiment. Quand je fais des fautes, quand je coupe la parole, quand je perds mes clés, mes lunettes, ma carte vitale, mon chargeur de téléphone..... Le tout 10 fois par jour, je n'ai plus honte. Mieux : j'ai même aujourd'hui des stratégies.

Pas infaillibles, certes, mais aujourd'hui, c'est devenu gérable et surtout, tolérable à mes yeux (et quant au regard des autres, il n'entre plus dans l'équation sur ces sujets)

J'ai aussi ouvert les yeux sur mon anxiété généralisée, mon hyperphagie, mes comportements impulsifs, compulsifs et addicts ... Bref, ça n'a pas tout résolu, évidemment, mais ça m'a permis de faire la paix avec moi-même.

J'ai eu accès à un suivi et une médication adaptés. TCC, Ritaline, Séroplex. Des outils concrets qui ont changé mon quotidien, de manière assez spectaculaire même, et durable.

Cléo, elle, s'est sentie moins "à part".

Elle ne l'a jamais dit clairement, mais je sais que de nous voir tous les trois prendre notre comprimé de méthylphénidate le matin ensemble, de nous voir être bienveillants avec nous quand on perd nos clés - encore - en rire (on y met un point d'honneur, parce que c'est essentiel pour elle, et pour nous, de dédramatiser), de voir que ses deux parents fonctionnent comme elle, et que ça ne les empêche pas d'avancer, ça lui transmet un message important :

Tu n'es pas seule. Tu n'es pas anormale. C'est juste notre fonctionnement à nous (et à plein d'autres). Aucun livre, aucune thérapie ne peut remplacer ça. En me soignant moi, je lui apprends à prendre soin d'elle, à comprendre ses besoins avec bienveillance, et à savoir y répondre.

Si tu te reconnais dans tout ça : dans les difficultés de concentration, la fatigue cognitive, l'anxiété chronique, le sentiment permanent de décalage, un fonctionnement différent, n'hésite surtout pas à consulter. Vraiment. C'est bien différent de te coller une étiquette, c'est obtenir enfin les clés de ton propre fonctionnement, et surtout, les outils pour vivre mieux toi, et avec elle.

Le burn-out parental : le reconnaître avant qu'il ne te terrasse.

Le burn-out parental ne ressemble pas toujours à ce qu'on imagine. On a en tête un effondrement spectaculaire, ce matin où on ne peut plus se lever, les larmes qui ne s'arrêtent plus... Alors, oui, souvent c'est ça. Mais pas toujours. Parfois, surtout chez les profils HPI et TDAH, c'est tout autre chose.

Chez certaines personnes (comme les profils haut potentiel par exemple), la phase d'installation du burn-out est souvent longue et sournoise. La forte capacité d'adaptation leur permet de trouver des moyens de plus en plus complexes pour tenir. Les signes d'une intense fatigue sont bien présents, mais occultés. Même en plein burn-out, elles peuvent puiser dans leurs ressources profondes et maintenir une efficacité jugée "normale" de l'extérieur.

C'est un burn-out masqué, qu'on ne voit pas venir, ni nous, ni les autres.

Moi, il s'est imposé après l'agression de Cléo, le choc de l'évènement et de la manière dont les choses se sont déroulées, le dépôt de plainte, les auditions de Cléo, la lecture lunaire des dépositions du directeur de l'école, l'information préoccupante et l'enquête des services sociaux, la nécessaire renonciation à la justice, tout ça, alors que je vivais ma plus grosse saison en tant que wedding planner.

Je n'ai jamais eu ce jour où je ne pouvais plus me lever, j'ai continué à fonctionner, à faire face. En marche forcée, certes, je le savais, mais j'ai continué, j'ai tout assuré, les mariages, les démarches pour Cléo, tant médicales que judiciaires, notre déménagement, la vente de notre maison (oui, pile à cette période, sinon, ça n'aurait pas été assez drôle) Ce n'est que quand tout ça a été derrière nous, que j'ai réalisé que j'avais clairement flirté avec. Peut-être même plus... Ma démarche diagnostic et l'identification, le suivi, la médication, tout est arrivé à ce moment-là, et ça a été salvateur, mais je sais que j'aurais pu continuer comme ça longtemps encore. En marche forcée, mais très clairement en burn out et toutes les conséquences à long terme que ça peut représenter.

Les signes à repérer — avant qu'il ne soit trop tard

Ces signaux méritent ton attention. Pas pour te faire peur. Pour que tu te donnes la permission d'agir avant l'effondrement.

Physiques

- La fatigue qui ne passe plus, même après une nuit de sommeil.
- Les maux de tête chroniques, les douleurs inexplicables.
- Les infections à répétition — ton système immunitaire qui rend les armes.
- Les troubles du sommeil qui s'aggravent.
- Les troubles alimentaires — manger trop, ou ne plus manger.

Émotionnels

- L'irritabilité disproportionnée — tu t'emportes pour des broutilles.
- La culpabilité permanente — l'impression de ne jamais en faire assez.
- L'indifférence progressive — tu n'arrives plus à ressentir de joie, même dans les bons moments.
- Le sentiment de vide. De fonctionner en automatique.
- L'impression que tu joues un rôle — sans être vraiment là.

Cognitifs

- Le brouillard mental qui s'installe.
- La mémoire qui flanche.
- La difficulté à prendre les décisions les plus simples.
- L'incapacité à te projeter — même à court terme.

Comportementaux

- Tu t'isoles : plus de dîners, plus d'amis, plus d'activités pour toi.
- Tu repousses tout ce qui n'est pas urgent.
- Tu compenses par des comportements qui t'apaisent à court terme — écrans, nourriture, alcool.
- Tu arrêtes de prendre soin de toi : les rendez-vous médicaux, le sport, le sommeil.

Si tu te reconnais dans plusieurs de ces signes, ne te dis pas que tu "peux tenir encore un peu".

C'est le moment de demander de l'aide : ton médecin traitant, un psy, un coach spécialisé.... peu importe, mais quelqu'un à qui tu pourras "déposer" ce que tu vis vraiment et qui saura t'aider. Le burn-out ne se soigne pas seul, et encore moins en continuant à fonctionner en marche forcée.

En synthèse : ce que tu peux faire concrètement pour ta santé

Les listes à répétition de bonnes résolutions ne fonctionnent pas, on le sait. Dire " je vais *prendre soin de moi*" sans contenu derrière non plus.

Alors, voici des choses simples, accessibles, prioritaires pour amorcer le changement :

Parle à ton médecin de ton contexte réel : Prépare ton rdv pour éviter les pudiques "*je suis un peu fatiguée*". Dis-lui plutôt "*Je suis maman aidante d'un enfant TND, le quotidien est difficile, je jongle entre tous ces sujets, j'ai une charge mentale qui déborde, je suis en hypervigilance permanente, je dors mal depuis des années, j'ai besoin qu'on regarde ma santé sérieusement.*"

Demande à faire un bilan sanguin complet comme évoqué plus haut : Ferritine et coefficient de saturation de la transferrine, vitamine D, B12, B6, B9, zinc, oméga 3, bilan thyroïdien. Pas le bilan standard : le bilan complet. Si ton médecin refuse, change de médecin ou consulte en ligne. Et tu peux aussi faire ce bilan sans ordonnance, mais les frais seront à ta charge.

Sois vigilante aux messages que ton corps t'envoie et prends ta santé au sérieux, comme l'un des leviers principaux pour avancer et pas une option que tu envisageras plus tard. C'est important pour toi et pour ton enfant. Et méfie-toi des biais de genre, si tu sens que tu n'es pas écoutée ou prise en charge correctement, n'hésite pas à changer de médecin pour trouver celui qui enfin te comprendra et t'aidera.

Explore l'impact de ton cycle. Tiens un journal pendant deux mois et observe-toi (humeur, fatigue, appétit, fonctionnement cognitif, organisation ...). Les patterns que tu vas découvrir vont t'aider à t'organiser différemment, et à mieux gérer et accepter les périodes difficiles, et également à en parler à ton médecin pour éventuellement mettre en place des compléments alimentaires si besoin.

Interroge-toi sur ta propre neuroatypie. Si tu te reconnais dans les profils que tu vois chez ton enfant — fais-toi évaluer. Un diagnostic adulte change la vie.

Et si tu pleures dans ta voiture sans savoir pourquoi, ce n'est pas de la faiblesse. C'est ton corps qui te dit qu'il est temps de t'occuper de toi.

Le masque à oxygène, c'est maintenant, pas quand tu auras le temps ou quand ça ira mieux. Non, c'est maintenant.

CHAPITRE 4

L'argent, le tabou

Ou ce sujet dont on dit que c'est secondaire, alors que non, il est central.

On a parlé des sachants qui écrasent, de la fatigue qui terrasse, de notre santé, qu'on néglige, nous, autant que les médecins, mais il reste un sujet central qu'on doit aborder, tant il est au coeur de tout, de nos décisions, de la répartition de notre énergie, de notre capacité à agir, de la légèreté - ou non - du quotidien ... : l'argent.

On n'en parle pas, ou rarement, parce que c'est un sujet tabou, presque honteux, tant ça touche à quelque chose de fondamental dans notre rapport à nous-mêmes, à notre place dans la société et aussi, aux chances qu'on peut, ou non, offrir à notre enfant.

On vit dans une société qui évalue la valeur des gens à leur capacité à produire et à consommer. Réussir est synonyme d'avoir de l'argent. Ne pas y arriver, c'est échouer.

Et on a beau mettre en balance les bonheurs simples de la vie, ou bien même, notre choix nécessaire, réfléchi et conscient d'être présente auprès de notre enfant, ainsi que les vertus de ce sacrifice et de lui permettre de bénéficier de tous les suivis, y compris ceux non pris en charge pour son avenir... soyons honnêtes, tant qu'on fait une crise d'angoisse au moment de passer la carte bleue à la caisse du supermarché, qu'on a la nausée dès qu'on aperçoit dans la boîte aux lettres un courrier de la banque, qu'on jongle avec les découverts, qu'on décline les invitations parce qu'on n'a rien de décent à se mettre, qu'on souffre intérieurement de voir son enfant grandir, parce que son jean est trop court, et qu'il faut en racheter un ... et bien, ça ne fait pas le poids. Non.

Mais prenons le temps d'analyser la situation. Cette précarité, elle n'est pas de notre fait, pas le résultat de mauvais choix, ou d'un parcours hasardeux ... Non, beaucoup d'entre nous se retrouvent plongées, malgré elles, dans cette situation précaire malgré une situation stable, prometteuse, une carrière devant elles. Cette précarité, elle est le résultat d'un système qui ne nous laisse pas d'autre choix que d'assumer, au détriment de notre situation professionnelle et financière, ses manquements, ses failles et ses carences. Et pourtant, on est souvent seules à porter sur nos épaules cette responsabilité, pour ne pas dire la culpabilité aux yeux des autres.

Voici pourquoi je dis que cette précarité est une précarité structurelle, fabriquée de toutes pièces par ce système dans lequel on se retrouve projetées.

D'abord, il y a le coût réel : on ne calcule pas, mais pourtant il pèse.

Oui, un enfant neuroatypique, ça coûte plus qu'un enfant typique. Et ce n'est pas qu'on gère mal, ou qu'on est en mode "no limit" dans les rayons du supermarché ni qu'on passe nos week-ends à Ibiza ... Non. Simplement, on finance sur nos deniers personnels le poids d'une inclusion qui ne fonctionne pas et d'une médecine et d'une administration en retard de 40 ans dans leurs connaissances et leurs approches.

Commençons par le début : pour savoir que notre enfant est neuroatypique, encore faut-il consulter. Et - hormis les orthophonistes - les professionnels comme les neuropsychologues, les ergothérapeutes, les psychomotriciens ... ne sont pas remboursés. Et un bilan, c'est au minimum 400€.

Certains peuvent l'assumer sans difficulté, et vraiment, très sincèrement, quelle chance ils ont et surtout, leurs enfants ont, mais ce n'est pas la majorité des situations- du moins pour celles que je rencontre - ni ma propre histoire.

J'ai dit qu'on commence par les bilans, mais en fait, ce n'est pas le vrai début de l'histoire. En général, on a depuis longtemps commencé à faire face aux difficultés de notre enfant, et pris la décision de réduire notre temps de travail pour l'accompagner. Donc, plus de charges pour moins de rentrées. Sans avoir fait des années de compta, on comprend rapidement que la situation va commencer à se tendre.

Et puis, évidemment, on cherche tout ce qui va pouvoir aider, et permettre que cette situation ne soit que temporaire, que les difficultés s'envolent presque par magie, et qu'on puisse reprendre notre vie professionnelle et notre pleine place dans la société le plus vite possible. Alors, on achète des jeux, des outils, pour stimuler la logique, la motricité, l'acquisition des nombres, des lettres.... on achète

du matériel une fortune, non pas pour ce qu'il est, mais pour l'espoir qu'il nous donne, et parce qu'on est prêtes à tout pour notre enfant et pour estomper ses difficultés (oui, il y a une petite pointe de culpabilité ici...). Et puis, ce n'est que 10, 20, ou 30€, ça va ...

Mais en fin de mois, l'accumulation se révèle bien plus importante et impactante dans le budget que ce qu'on avait réalisé (ou ce n'est que moi ? Non, je sais que ce n'est pas que moi)...

Et fatalement, arrive le moment où on doit choisir, arbitrer la mort dans l'âme.

Au départ, on choisit entre les vacances et les suivis, puis, entre les vêtements neufs, les coiffeurs, les petits plaisirs superflus (d'ailleurs, on revoit drastiquement notre définition de "superflu") du quotidien et les suivis, pour arriver parfois jusqu'à devoir choisir entre 2 suivis, parce qu'il n'y a pas d'autres solutions...

Cette douleur d'avoir à choisir entre les besoins fondamentaux de notre enfant, et le reste, au fil du temps, elle marque profondément. Elle marque notre budget, mais aussi nos cœurs, nos esprits, nos égos, et notre système nerveux.

Mois après mois, les difficultés grandissent, notre anxiété et notre système nerveux autonome s'emballent, notre taux de cortisol explose et on réalise que ce qu'on pensait n'être que temporaire pourrait bien, finalement, devenir pérenne. Notre nouvelle vie, qui s'impose à nous.

Et là, on est prise en général d'un sentiment d'injustice énorme.

Parce que si l'inclusion était faite correctement, on n'aurait pas à dépenser des fortunes en outils plus ou moins pertinents, ou en suivis pour aider notre enfant à surmonter ses difficultés et compenser les manquements de l'école.

Si les CMP étaient correctement formés et suffisamment dimensionnés (et pardon pour les quelques qui le sont et qui font bien leur boulot, il paraît qu'ils existent !), on n'aurait pas à financer les suivis en libéral ni à les fuir pour ne pas se retrouver accusé d'être à l'origine des maux de notre enfant pendant que celui-ci s'enfonce sans le moindre diagnostic posé ni le moindre projet thérapeutique mis en place (vous êtes tellement nombreuses à m'avoir décrit ces situations !).

Si la MDPH était vraiment faite pour nous aider, on n'aurait pas à se battre autant pour obtenir les aides et les financements, à passer des soirées avec des larmes roulant sur nos joues pour démontrer dans nos courriers, régulièrement, à quel point notre quotidien et celui de notre enfant sont difficiles, à décrire tout ce qui l'entrave, à lister ses incapacités, en craignant, au fond de nous, qu'il ne parvienne pas à les surmonter, alors qu'on aimerait juste parler de toutes ses richesses et de ses forces... Non, ce n'est pas juste d'avoir à affronter ça en plus de notre quotidien, de l'annonce du diagnostic, des conflits avec l'école

Mais parce qu'on n'a pas le choix, on le fait. Quoi que ça nous coûte émotionnellement, le financier l'emporte.

Notre carrière, le sacrifice invisible

Et puis il y a évidemment notre vie professionnelle. Oui, parce que dans la grande grande majorité des cas, c'est la mère qui réduit son temps de travail. D'abord, parce que c'est souvent elle qui a le plus petit salaire, et aussi, parce que la charge de l'enfant, qui plus est s'il y a des problématiques de santé, incombe quasi systématiquement à la mère. Donc, on renonce.

On renonce à notre vie professionnelle, à nos ambitions, aux promotions, à notre carrière, à notre épanouissement professionnel.

J'aimerais dire qu'on décline les responsabilités supplémentaires, mais en réalité, on ne nous les propose souvent même plus, tant nos absences pour les rdv, pour les besoins de notre enfant, notre baisse de performance parfois, à cause de notre fatigue ou burn out nous a fait passer du statut de "à potentiel évolutif" à "placardisée"

Et si tu es à ton compte, en libéral, ou entrepreneuse, tu finis par laisser périliter ton entreprise parce que tu n'as plus les mains libres ni l'énergie pour la tenir. Je le sais, je peux en parler. J'étais wedding planner quand on a reçu les diagnostics de Cléo et j'ai fait le choix de réduire mon activité le temps de tout adapter : les aides, l'école, les suivis.... Sur le moment, ça passait, il fallait bien. Mais au fil du temps, j'ai

compris qu'en réalité, je ne pourrais pas la relancer correctement, quand j'ai commencé à ramer entre les charges, la TVA, me tuer à jongler pour assurer les contrats signés tout de même, répondre aux exigences des futurs mariés, ... je me tuais à la tâche, mais sans réussir à me payer.

Ça a été dur, mais pas uniquement financièrement. Pour ce que ça représentait, l'image que j'avais de moi, parce que le glissement est insidieux et dévastateur.

Je ne rentre pas d'argent = je ne suis pas capable de rentrer d'argent = je suis en échec = je suis moins bien que les autres. Je VAUX moins qu'eux.

Cette équation, évidemment, on ne la verbalise pas, et bien entendu que si je prends la peine de raisonner, je sais que ce n'est pas ainsi qu'il faut le voir.

Mais lorsqu'on est invitée chez des amis, de la famille quoiqu'on en dise, si on fait face à des difficultés financières, cette situation tourne en boucle dans notre tête. Tu *sais* que tu vas te sentir "moins". Alors, tu commences à envisager d'esquiver l'invitation, parce que tu n'as pas l'énergie, ni l'envie, de faire face, de faire semblant ...

Je connais cette pensée, je la connais bien, mais j'ai toujours veillé à ne pas la laisser gagner. Et je ne l'ai jamais regretté. Parce qu'en réalité, bien sûr que notre valeur n'est pas dans notre robe, ou dans notre sac à main, elle est ailleurs, et notre situation n'est pas le résultat de notre échec, mais de celui de la société. Et qu'au contraire, notre valeur est dans le fait qu'on fasse en sorte de le compenser pour notre enfant.

Mais oui, bien sûr, cette idée est venue.

Ce que l'argent fait à l'intérieur

Ce n'est pas tant les grandes choses comme les vacances, changer de voiture ... qui font mal. C'est ce qu'avant, on considérait comme des "petits rien du quotidien" alors qu'aujourd'hui, ils sont devenus des sujets :

- Les pantalons trop courts ou les baskets élimées qu'on ne peut pas remplacer tout de suite.
- Nos racines qui auraient dû être faites déjà le mois dernier, mais qui attendront “que ça aille mieux”
- Devoir dire, à répétition et à des demandes légitimes, de son âge, des plaisir qu'on aimerait lui faire que “non, on ne peut pas”.

Comme par exemple quand le cousin reçoit (sans que ça ne soit un événement particulier, d'ailleurs) la Switch 2, que ton enfant te demande, et c'est tellement normal !, si elle peut l'avoir aussi, mais que tu as déjà fait le point dans ta tête : entre les factures de suivi, edf, les frais de la voiture, les courses, malheureusement, tu dois lui dire que non, tu ne peux pas. Et que tu ne sais pas quand tu pourras. Ni même si tu pourras. Et c'est douloureux, parce qu'on voudrait adoucir sa vie, rééquilibrer les compteurs et compenser son quotidien si rude, et surtout, si injuste ! Mais non, c'est la double peine : la galère au quotidien et ...

- *Ne pas pouvoir partir en vacances.*
- *Ne pas pouvoir aller au resto.*
- *Ne pas pouvoir acheter tel ou tel truc.*
- ...

Chaque non qui devrait être un oui si tout allait bien est une véritable déchirure, et ce n'est pas être matérialiste que de penser ça, c'est simplement mesurer ce que ça représente réellement pour nos enfants. Parce que nos enfants sont déjà stigmatisés pour leur différence, et en souffrent. Et cette situation nous impose encore de la creuser un peu plus en ne leur permettant pas d'accéder aux choses de leur âge.

La dépendance financière et ce qu'elle coûte aussi

Une autre dimension de cette précarité dont on parle rarement, c'est que parfois, par chance, on est bien entourée. Et vraiment, c'est une chance énorme, soyons

claire, d'avoir des parents, un frère, une sœur, un proche qui tend la main et, parce qu'on n'a pas le choix, on accepte, parce que nos enfants passent avant tout, y compris avant notre ego.

Je le redis, c'est un cadeau immense, et je sais moi-même la chance que j'ai de ne pas être seule.

Mais cette forme de dépendance, quand bien même elle est née de l'affection et de la considération de nos proches pour nous et notre situation, a un revers.

Parce que celui qui aide devient en quelque sorte "un investisseur", "partie prenante" et même avec les meilleures intentions du monde, cela génère inévitablement des conséquences. Pas forcément de leur part, d'ailleurs, mais naturellement, on se sent redevable, alors, on agit comme si on avait des comptes à rendre à nos investisseurs ou à nos *hiérarchiques*. Oui, ce sentiment de hiérarchie s'insinue sournoisement dans la relation et dans tous les aspects de celle-ci. On hésite à parler, à faire valoir notre point de vue, ou pire, notre désaccord, un peu comme si notre difficulté financière invalidait notre réflexion et en réduisait la valeur. On a parfois le sentiment de ne plus être "l'égale" de l'autre, et donc, on peut en arriver à retenir nos avis, nos désaccords, ne plus oser s'exprimer normalement ...

C'est la mécanique naturelle de la dépendance : elle génère fatalement un déséquilibre, même entre personnes qui s'aiment et qui disent ne pas être dans ce rapport. Et ce déséquilibre-là, s'il dure, finit par peser sur les deux et surtout, sur la relation. Et on sait que la seule sortie, c'est de retrouver son autonomie financière et pouvoir rendre ce qu'on t'a donné. Pas pour tourner le dos à ceux qui t'ont tendu la main, mais au contraire, pour le bien de la relation, et pour pouvoir gommer cette sorte de hiérarchie qui ne dit pas son nom, et dire merci, le cœur léger, et la tête haute.

Le long terme : c'est cette peur qui nous ronge de l'intérieur

Notre plus grande peur, elle est là, viscérale, ancrée, et elle est concrète, justifiée, et précise : c'est la peur de l'avenir.

J'ai déjà résolu beaucoup de choses en termes d'anxiété, mais cette peur là, elle reste. Parce que je n'ai rien, objectivement, pour la contrer, pour me dire qu'elle n'est pas légitime. Elle l'est. Cette peur, elle est fondée, elle repose sur des faits objectifs, mais aussi sur mon histoire, et celle de tant d'autres familles : que deviendra Cléo quand on ne sera plus là. Ou pire (oui, j'ai bien dit pire), si on reste, mais qu'on est touchée, comme l'est ma mère, par la maladie d'Alzheimer ou une autre maladie dégénérative, sans qu'on ait pu suffisamment préparer ces situations pour mettre Cléo à l'abri, que ce passera-t-il pour elle ? Bien sûr, on n'y est pas, peut être que ça n'arrivera pas, il nous reste du temps mais le risque est très loin d'être nul et ne pas l'envisager et s'y préparer serait inconscient, pour ne pas dire criminel.

Cette peur, j'en ai fait mon moteur, c'est elle qui me permet de ne jamais baisser les bras, et de faire aujourd'hui attention à moi, à elle, à nos décisions, nos choix, pour préparer cet avenir le mieux possible. Je ne vais pas te dire que tout va s'arranger, objectivement, je n'en sais rien. Ce que je sais, c'est que cette peur-là est réelle, fondée, et la nommer permet d'avancer en la transformant en carburant.

Les aides auxquelles tu as droit sans peut-être le savoir

Au fil de nos échanges, j'ai découvert qu'en réalité, peu d'entre vous connaissent les aides qui existent et qui peuvent, non pas compenser, ne rêvons pas, mais malgré tout, nous aider de manière significative, et nous permettre de faire face. Alors, je pense important, après avoir dit tout ce qui ne marchait pas, de reconnaître quand quelque chose de bien existe, même s'il est imparfait.

En effet, je me suis rendue compte que trop de familles passent à côté, par manque d'information, par épuisement, par sentiment de ne pas y avoir droit, que c'est perdu d'avance... Alors, voici ce qui existe selon les situations :

L'AJPP (Allocation Journalière de Présence Parentale)

Si tu dois réduire ton activité professionnelle pour accompagner ton enfant malade ou handicapé.

La demande doit être faite auprès de la CAF et repose sur un formulaire médical rempli par ton médecin ; cela te permet d'être présente pour ton enfant en fonction de ses besoins. Lorsque c'est accordé (et il n'est pas nécessaire que l'enfant soit handicapé), la CAF te met à disposition un "stock de journées" que tu peux prendre à la demi-journée ou en continu sur le mois.

Le congé de proche aidant est une option qui permet de suspendre son contrat de travail pour accompagner un proche en situation de handicap, durant 3 mois maximum, mais n'est pas rémunéré. Mieux vaut donc s'orienter vers l'AJPP.

<https://www.caf.fr/allocataires/aides-et-demarches/droits-et-prestations/handicap/-allocation-journaliere-de-presence-parentale-ajpp>

L'AEEH (Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé)

Elle est versée par la CAF sur notification MDPH. Elle est composée d'un montant de base (153,01€/mois) et d'un éventuel complément soit pour financer des prises en charge non remboursées, référencées comme pertinentes par la HAS, et jugées nécessaires par la CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées), soit pour indemniser ton éventuelle réduction d'activité et donc de revenus, s'ils la jugent justifiée au regard de ce que tu auras expliqué de votre quotidien.

Beaucoup de familles n'ont que le montant de base, voire rien, parce que leur dossier est mal argumenté. C'est pour ça que le premier programme que j'ai créé, c'est le programme "monter un dossier MDPH solide et sans stress", parce que cette injustice doit s'arrêter là et que les enfants doivent être aidés en fonction de leur difficulté et non de la manière dont leurs parents manient les subtilités de l'administratif à la française.

La PCH (Prestation de Compensation du Handicap)

C'est l'autre option lorsqu'on monte un dossier MDPH, elle est moins connue que l'AAEH et souvent sous-utilisée, mais peut être plus adaptée car est calibrée sur la réalité du foyer, ce n'est pas un forfait comme l'AAEH.

<https://www.service-public.gouv.fr/particuliers/vosdroits/F14202>

La RQTH pour toi, si tu es toi-même neuroatypique. Elle ouvre des droits à des aménagements de poste, des formations, des aides à l'emploi. Et elle est confidentielle, ton employeur n'a pas à en connaître la nature. Elle peut donc t'aider à gérer la pression, et à ce que ton activité professionnelle n'ajoute pas à tes difficultés en étant contre ton fonctionnement.

Un dernier mot

Pour l'avoir vécu, à de nombreuses reprises, je sais qu'en fonction de notre situation financière, notre posture, face aux autres et face aux événements, n'est pas la même. La simple annonce d'une rentrée d'argent, d'une respiration, peut radicalement changer notre manière d'être, de nous positionner face aux autres.

C'est l'aspect vicieux de la précarité, pas juste un problème de budget, mais la légitimité qu'on se sent à prendre notre place dans la société. Qu'on le veuille ou non, et si on ne travaille pas dessus, par tous ses aspects, elle façonne notre manière d'être au monde, la perception qu'on a de notre valeur en tant que personne, amie, collègue, mère ... Elle colore notre sentiment d'avoir le droit d'exister face aux autres, autant que les autres. Ce n'est pas être superficielle, c'est humain, profondément humain.

Alors, je t'encourage à travailler sur ce sujet si tu t'es reconnue dans ce chapitre afin de remettre l'argent à sa juste place : un moyen, pas une fin en soi, ni le reflet de ta valeur. Tu le sais, mais ça fait toujours du bien à lire.

CHAPITRE 5

Ton enfant n'est pas ton ennemi

Arrêter de voir un problème là où il y a la clé de la solution

A force de se battre, avec l'école, les médecins, la MDPH, le banquier, le quotidien....A force d'avoir la tête dans le guidon, on oublie parfois l'essentiel.

On oublie que lui, ou elle, est là, au centre, sans rien avoir demandé, et avec tous les espoirs que son âge lui confère le droit de nourrir. Il n'est pas un sujet à corriger. Il n'est pas un problème à résoudre. Il n'est pas la source de tout ce qui nous complique la vie. Ils sont *nos enfants*.

On a choisi de les mettre au monde, sans leur demander leur avis, leur accord, sans qu'ils ne choisissent le fonctionnement de leurs cerveaux, pas plus que leur genre, la couleur de leurs yeux, leur taille, leur couleur de peau...

On ne leur a pas demandé s'ils étaient prêts à affronter cette société qui leur refuse d'en faire, comme les autres, partie intégrante.

Ils sont arrivés là, propulsés par notre décision, et chaque jour, ils font de leur mieux.

Ce que notre enfant vit vraiment

J'ai lu récemment sur les réseaux que l'inclusion, ce n'est pas d'être invité à la fête, c'est d'être invité à danser.

Je ne suis pas d'accord avec ça. Pourquoi certains auraient le privilège, et à quel titre, de décider ou non, d'inviter ceux qu'ils jugent *différents* ? Sur quels critères ? En fonction de quoi ? Ce qui me désole, ce n'est pas tant cette citation, que le succès qu'elle a rencontré sur les réseaux, attestant implicitement que c'est admis. Que cette hiérarchie est validée, permise, valorisée. Et le pire, c'est que nos enfants, très tôt, l'intègre.

Non, l'inclusion, la vraie, c'est quand tout le monde danse ensemble, d'emblée, sans question ni invitation.

Laisse-moi te décrire une journée ordinaire pour un enfant comme Cléo.

Se lever à l'aube pour aller dans une école où l'on sait, au fond, que les autres vont au mieux nous tolérer avec bienveillance, et au pire nous harceler sans que personne n'intervienne vraiment, parce que "c'est comme ça". C'est tenir bon, en classe, et supporter un brouhaha incessant qui nous vrille le cerveau, vide nos réserves, et verrouille l'accès à nos capacités. C'est être dépendant du bon vouloir d'un professeur qui a ce petit pouvoir de décider si, oui ou non, il nous accorde le privilège de mettre en œuvre des adaptations bien qu'elles aient été actées par une décision officielle ayant valeur légale.

C'est à chaque récré, se sentir exclu, et en danger. À la merci de celui ou celle qui voudra amuser la galerie en se jouant de notre différence.

C'est rentrer le soir, littéralement "*rétamé*" de fatigué, d'avoir compensé toute la journée et exploser, parce que je suis chez moi, je m'y sens en sécurité pour le faire. Mais parfois m'entendre me dire qu'ici non plus, je ne peux pas être moi-même et qu'il me faut me contenir, remettre mon masque et lutter contre ma nature profonde pour me conformer aux attentes.

C'est compenser les bruits, les lumières, les regards, les incompréhensions. C'est passer mon temps à tenter de décrypter des codes sociaux que je ne maîtrise pas et qui, pour moi, n'ont aucun sens. Et sourire, malgré tout.

Nos enfants sont devenus des champions du camouflage, des experts de la compensation, de vrais héros, en réalité.

Nous ne sommes pas Batman. Nous sommes Robin.

On nous dit souvent, à nous les parents, qu'on est courageux. Qu'on force le respect, qu'on mérite l'admiration.

Et c'est vrai, ne minimisons pas notre défi.

Mais nous ne sommes rien, ou si peu, au regard de l'énergie et de la force que nos enfants déploient chaque jour :

Nous ne sommes pas Batman, nous sommes Robin.

Les vrais super-héros, ce sont eux.

Eux qui portent le trouble, qui le vivent, qui se lèvent chaque matin pour affronter un monde qui n'est pas fait pour eux.

Notre rôle n'en est pas moins crucial, bien sûr. Charge à nous de leur mettre à disposition toujours plus d'outils et d'armes pour qu'ils puissent livrer leurs combats, de nous assurer que leur Batmobile est opérationnelle et la cape, suffisamment épaisse et solide pour les protéger.

A nous d'assurer leurs arrières, d'être à leur côté, mais sans jamais oublier qu'il est lui, le héros de l'histoire.

La fourmi et les éléphants

Un jour, alors que Cléo n'allait pas bien, elle m'a expliqué qu'elle se sentait *"comme une fourmi face à des éléphants."*

Wow ...quoi répondre à cela ? Cette image, si précise, si juste, si douloureuse, dit tant sur sa douleur et sa difficulté à se sentir à sa place dans notre société. De se sentir l'égale des autres. Bien entendu, son histoire personnelle peut expliquer en partie, mais malgré tout, tous nos enfants neuroatypiques ressentent plus ou moins ce sentiment de devoir attendre qu'on les invite à danser.

Elle ne se sent pas inférieure parce qu'elle manque de compétence, mais parce que le monde autour d'elle est calibré pour les éléphants. Pour ceux qui maîtrisent les codes, ceux qui aiment le bruit, le faire et ceux qui en font, ceux pour qui se conformer aux attentes, aussi rigides soient-elles est normal, naturel. Ceux pour qui tout est fluide, simple, parce que c'est fait pour eux, par des gens qui pensent comme eux.

Alors, je lui ai expliqué, mais sans grand espoir de la convaincre en une seule discussion, qu'elle n'était pas, elle, le problème. Et que même si elle était fourmi, une fourmi pouvait faire de nombreuses choses que l'éléphant ne pourra jamais.

Elle est un rond, dans une société faite pour les carrés. Mais qui a décidé que les carrés valaient plus que les ronds ?

Ce que nos attitudes d'adultes construisent, ou détruisent.

Nos enfants entendent tout, perçoivent tout. Y compris ce qu'on ne dit pas.

Ils voient le regard las de l'enseignante et ses soupirs, ils captent les sourires en coin et les regards complices d'un groupe d'élèves de la classe. Ils ressentent le malaise du prof de sport ou de maths qui cherche ses mots pour lui dire que ce n'est pas "pour lui"... Ils comprennent, même sans les mots, quand les adultes pensent qu'ils ne sont pas à leur place.

Ils traduisent, quand on souffle pendant les devoirs, qu'on s'agace de leur lenteur, ou qu'on râle en lisant le mot de la maîtresse dans le carnet de liaison, qu'ils ne sont pas à la hauteur de nos attentes, qu'ils nous déçoivent.

Ils interprètent aussi, quand on se plaint de notre situation, de notre charge, de notre fatigue ou de ne pas "avoir une vie comme les autres", qu'ils nous pèsent et sont une charge pour nous et qu'ils nous entravent.

Et ils intègrent *"de toute façon, je suis nulle." (et implicitement : "je suis moins valable que les autres")*

Cléo a dit ça pour la première fois en CE1, elle avait 7 ans. Cette phrase, évidemment, elle ne venait pas de nulle part, mais de toutes les fois où on lui avait montré, sans le dire, qu'elle ne rentrait pas dans les cases. Toutes ces fois où on l'avait mise face à un mur sans les moyens de le gravir, toutes ces fois où sa parole n'avait pas eu de valeur face à celles des autres enfants, toutes ces fois où on lui a demandé de s'effacer pour laisser la place *aux autres* (ceux qui "fonctionnent bien").

Ce que les adultes, nous y compris, font à nos enfants, consciemment ou non, finit par devenir ce que nos enfants pensent d'eux-mêmes, et, à terme, leur identité. C'est pour ça que notre regard à nous compte tellement. On n'a malheureusement pas la main sur le regard de l'école ou du médecin, mais on peut agir sur le nôtre, en prendre conscience, et l'ajuster si nécessaire.

Changer de lunettes

Je ne vais pas te donner des techniques, ce chapitre n'est pas un mode d'emploi.

Mais je t'invite à changer de regard, non pas sur les difficultés de ton enfant, elles existent, il faut les voir, les nommer, les considérer, mais sur lui, ce qu'il est, au-delà de ses troubles, sa richesse, ce qu'il te permet de découvrir de toi, de comprendre du monde, de voir tout ce que tu n'aurais sans doute jamais vu sans lui. Sur ce qu'il apporte, à toi, à ta famille, au monde, que personne d'autre ne pourrait apporter, et sur le fait que finalement, être un rond, c'est certes différent d'être un carré, mais ce n'est pas moins bien.

Cléo m'a appris à voir le monde différemment, à questionner ce qu'on considère comme "normal", elle m'a donné la force de me battre pour ce qui est juste, de rire de ce qui est absurde et de mesurer la valeur de chaque petite victoire. Elle m'a appris à être Robin et c'est le rôle le plus beau qu'on m'ait jamais confié. Je ne me suis jamais sentie aussi alignée, malgré les épreuves et malgré les coups (et les coûts 😊). C'est un cadeau, des plus précieux, mais il faut du temps pour en prendre conscience et savoir l'apprécier.

Une dernière chose

Souviens-toi : ton enfant n'a pas demandé à venir au monde, qui plus est avec un cerveau qui fonctionne différemment et dans une société qui ne sait pas l'accueillir, et ne semble pas avoir très envie de l'apprendre. Il n'a pas demandé à être la source de tes nuits blanches, de tes combats, de tes peurs.

Mais il est là, et il te regarde. Et surtout, il regarde comment tu parles de lui.
Comment tu te bats pour lui. Comment tu tombes et comment tu te relèves.

Et quelque part, dans tout ça, il apprend qu'il compte, que sa vie vaut la peine d'être vécue, que sa différence n'est pas une tare et que quelqu'un croit assez en lui pour en faire son combat : Toi. Et ça, c'est peut-être la chose la plus importante que tu puisses lui donner.

CONCLUSION

**T'as déjà survécu à tout ce que tu pensais ne pas pouvoir
supporter**

Tu as lu jusqu'ici, peut-être pas en entier, peut-être en diagonale, en sautant des passages, en revenant en arrière parce qu'un truc t'avait touché...

Si c'est le cas, c'est que tu es exactement la maman dont je parlais depuis la première page : qui cherche, qui se bat et qui refuse de baisser les bras.

On a parlé de beaucoup de choses difficiles dans ce livre :

- Des sachants qui t'écrasent.
- De la fatigue qui ne passe plus.
- De ta santé qu'on néglige.
- De l'argent qui ronge.
- De la peur pour l'avenir.

Et j'avoue être fière, parce que de bout en bout de ce modeste livre, je suis restée honnête et authentique, parce que tu mérites mieux que de vagues "t'es une guerrière", des promesses miracles ou encore un "*ça va aller*" sans fond.

Mais pour autant, oui, tu es incontestablement une guerrière, et je te le promets : ça va aller ;-)

Mais je veux finir sur autre chose : cette vie - ta vie - est ou peut être aussi extraordinaire.

Pas malgré tout ça, pas en résistance à tout ça, mais avec tout ça, en composant avec, autour. .

J'ai vécu des moments de grâce que je n'aurais jamais vécus sans Cléo. J'ai fait des rencontres que je n'aurais jamais faites. J'ai mené des combats qui m'ont rendue plus forte que je ne l'aurais jamais été autrement. J'ai découvert à quel point je pouvais être résiliente, stratège, déterminée. Elle m'a offert une façon de voir le monde, plus juste, plus fine, plus vraie, que je n'aurais jamais pu développer seule. Elle m'a permis de me comprendre, de me trouver et de me sentir enfin alignée. Et évidemment, il y a tous ces éclats de rire, ces fulgurances, ces instants de grâce absolue, ces moments de fierté infinie, ceux où tu regardes ton enfant et où tu

réalises, malgré tout et à cause de tout, que tu n'échangerais ça pour rien au monde.

En fermant ce livre, j'aimerais que tu retiennes ceci :

N'oublie pas de vivre et surtout, ne te résigne jamais à te contenter de survivre.

Pas juste tenir, ou gérer. Non, vivre vraiment, vibrer, kiffer, rire, même de l'absurde. Surtout de l'absurde.

N'attends pas que ça aille mieux, parce qu'il y aura toujours quelque chose.

Bats-toi, avec stratégie, lucidité, détermination et pragmatisme et saisis-toi des quelques outils que je t'ai partagés dans ce livre et invente ceux qui te manquent.

Et surtout, souviens-toi : prendre soin de toi, ce n'est pas un luxe, c'est une stratégie. La meilleure, même.

Et montre l'exemple à ton enfant, parce qu'il te regarde, et que nos actes ont plus de poids que nos paroles.

Et s'il te voit danser sous la pluie, alors, lui aussi saura vivre, il s'en sentira le droit, et n'attendra pas une invitation.

Fin

GLOSSAIRE

On ne devrait pas avoir besoin d'un dictionnaire pour défendre son enfant, pourtant ...

AESH — Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap

Personne qui accompagne les enfants reconnus par la MDPH, par une notification, comme ayant besoins d'une aide humaine pour sa scolarité.

Son rôle : favoriser l'autonomie de l'élève, l'aider à suivre les apprentissages, à participer à la vie collective. Pas faire à sa place.

L'AESH individuelle (AESH-i) est dédiée à un seul enfant et est attribuée pour un nombre d'heures fixé par la MDPH.

L'AESH mutualisée (AESH-m) accompagne plusieurs élèves et le temps d'accompagnement est à la discrétion de l'établissement scolaire.

CMP — Centre Médico-Psychologique

Un service public de soins ambulatoires en santé mentale, gratuit et sans avance de frais. En théorie, c'est le premier recours pour un suivi psy de l'enfant. En pratique : des délais d'attente pouvant aller jusqu'à 2 ans, des équipes encore trop souvent formées à la psychanalyse, et un accompagnement qui laisse trop souvent les familles sans réponse concrète.

Classe ULIS — Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

Un dispositif au sein d'un établissement scolaire ordinaire qui propose un enseignement adapté à des élèves en situation de handicap, avec des temps d'inclusion dans les classes ordinaires. Il existe des ULIS à l'école, au collège et au lycée. Ce n'est pas une classe à part, en théorie. En pratique, la qualité de l'inclusion varie énormément selon les établissements et les équipes.

ESS — Équipe de Suivi de la Scolarisation

Une réunion annuelle obligatoire qui rassemble autour de l'enfant qui bénéficie d'une notification de la MDPH, ses parents, ses enseignants, son AESH, et le référent handicap de la MDPH. C'est là que le PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation) est évalué et ajusté et que le GEVA-SCO est finalisé avant d'être transmis à la MDPH. En théorie, la parole des parents compte autant que celle des professionnels lors de ces réunions. En pratique, c'est souvent là qu'on mesure le plus clairement le biais d'autorité, et donc, l'importance de venir préparée.

Haut Potentiel Hétérogène

Un profil dans lequel les résultats au WISC montrent un écart de plus de 30 points entre le score le plus haut et le score le plus bas aux différents sous-tests.

HPI — Haut Potentiel Intellectuel

(parfois aussi appelé "surdoué" ou "enfant précoce")

Un fonctionnement cognitif caractérisé par des capacités intellectuelles significativement au-dessus de la moyenne, évalué par un test de QI (WISC). Mais attention, haut potentiel ne signifie pas forcément réussite scolaire.

IME — Institut Médico-Éducatif

Un établissement médico-social qui accueille des enfants et adolescents présentant une déficience intellectuelle. L'IME propose un accompagnement éducatif, thérapeutique et pédagogique adapté. Pour certains enfants, c'est la bonne solution. Pour d'autres, notamment ceux sans déficience intellectuelle, c'est une orientation abusive, utilisée quand le système ordinaire refuse de s'adapter. C'est précisément ce combat que nous avons mené pour Cléo.

IP — Information Préoccupante

Un signalement transmis aux services de protection de l'enfance (ASE) quand une personne estime qu'un enfant est en danger ou en risque de l'être. En théorie,

c'est un outil de protection. Dans la réalité du monde TND, il est parfois utilisé comme une arme par des institutions voulant se protéger de parents qui osent défendre les droits de leur enfant. Nous l'avons vécu.

MDPH — Maison Départementale des Personnes Handicapées

C'est là que tout commence administrativement. La MDPH évalue les besoins de ton enfant et attribue les droits et compensations : AESH, matériel pédagogique, allocations, orientations... Chaque département a la sienne et parfois, elle s'appelle MDA (maison de l'autonomie).

Multidys

Terme utilisé quand un enfant présente plusieurs troubles "dys" associés. Les troubles dys regroupent : la dyslexie (lecture), la dysorthographe (orthographe), la dyspraxie (coordination motrice), la dyscalculie (calcul), la dysphasie (langage oral), le trouble neuro-visuel. Chaque "dys" est un trouble des apprentissages lié à un fonctionnement neurologique spécifique.

Normalisation progressive

Un mécanisme psychologique insidieux par lequel ce qui était inacceptable au départ devient progressivement "normal" à force d'exposition répétée. Chez les mamans aidantes, c'est le processus par lequel on finit par ne plus réagir à des situations qui mériteraient pourtant une réaction, parce que notre seuil de tolérance s'est abaissé sans qu'on s'en rende compte.

PAI — Projet d'Accueil Individualisé

Un document signé entre la famille, l'école et le médecin scolaire qui organise les conditions d'accueil d'un enfant ayant des besoins de santé particuliers. Il ne concerne pas les aménagements pédagogiques, uniquement les dispositions, médicales, les traitements à administrer, les protocoles d'urgence.

SESSAD — Service d'Éducation Spécialisée et de Soins À Domicile

Un service médico-social qui intervient directement dans le milieu de vie de l'enfant, à l'école, au domicile, dans ses activités, pour l'accompagner dans ses apprentissages et son autonomie. Il est composé de professionnels pluridisciplinaires : éducateurs, orthophonistes, psychomotriciens, psychologues... Son financement est assuré par l'Assurance Maladie, sur orientation de la MDPH.

TDAH — Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité

Trouble neurodéveloppemental qui affecte entre autres, la capacité d'attention, l'impulsivité, la régulation des émotions, et parfois implique une hyperactivité (motrice ou psychique).

TND — Troubles du Neurodéveloppement

Terme générique qui regroupe l'ensemble des troubles liés au développement du cerveau : TSA, TDAH, troubles dys, trouble du développement intellectuel, troubles du langage... Ils sont présents dès la naissance, même si le diagnostic peut intervenir beaucoup plus tard. Selon les estimations internationales, environ 1 personne sur 6 est concernée.

Trouble Neuro-Visuel

Un trouble du traitement visuel au niveau cérébral, distinct des problèmes de vue corrigés par des lunettes. Le cerveau reçoit correctement les informations visuelles mais les traite de façon atypique. Conséquences concrètes : difficultés de lecture (les lettres bougent, se superposent), fatigue visuelle intense, troubles de l'orientation spatiale, difficultés à lire sur fond blanc ou sur des supports surchargés. Très souvent ignoré ou confondu avec de la dyslexie. Un bilan orthoptique spécialisé est nécessaire pour le détecter.

TSA — Trouble du Spectre de l'Autisme

L'autisme n'est pas une maladie mais un mode de fonctionnement neurologique

différent. On parle de "spectre" parce qu'il recouvre des réalités très diverses , certaines personnes TSA ont une déficience intellectuelle associée, d'autres un haut potentiel, d'autres encore un profil dit "Asperger", il s'exprime différemment chez les sujets féminins, largement sous-diagnostiquées. Ce qui les réunit : des différences dans la communication sociale, la perception sensorielle, et souvent une façon de penser et de percevoir le monde d'une richesse insoupçonnée.

WISC — Wechsler Intelligence Scale for Children

Le test psychométrique de référence pour évaluer l'intelligence des enfants et adolescents. Il mesure plusieurs dimensions cognitives : compréhension verbale, raisonnement fluide, mémoire de travail, vitesse de traitement et donne - ou pas - un QI global.

Attention : le score global peut être très trompeur si les résultats sont très hétérogènes entre les différentes dimensions. C'est ce qu'on appelle un profil hétérogène (voir définition plus haut).

*Petit traité de survie de la maman aidante
© 2026 Stéphanie Richard
SIRET : 51457606500023
stephanierichard-coaching.fr*