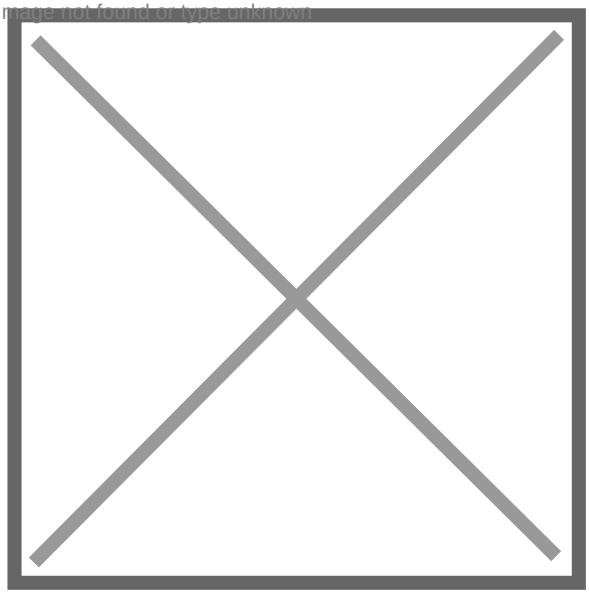
Image not found or type unknown



Maman perdue et harcelée

Par **Mikahila**, le **03/03/2016** à **15:25**

Bonjour à tous et à toutes,

me voilà ici avec l'espoir de trouver des conseils car je suis perdue, je vais essayer de la faire "courte" mais ça risque d'être laborieux,
je suis la maman d'une jeune fille âgée aujourd'hui de 14 ans,
j'ai eu ma fille jeune (pour la France), à 18 ans,
Une gamine merveilleuse, extrêmement sociable et extravertie, plein de petits amis, une figure à l'école maternelle déjà tous les enfants allaient la trouver pour négocier un jouet, pour résoudre un conflit..., je ne dis pas cela parce que c'est ma fille,je dis cela car c'est la description fidèle de CETTE petite fille, indépendamment de son ascendance, pleine de niaque et de pep's de diplomatie précoce...j'ai connu collègues, voisins, même des gens dans la rue m'arrêter pour me dire leur étonnement face à son aplomb et à sa répartie, nous étions tous sur le C..
dès la première section de maternelle, malgré son jeune âge (naissance en début d'année), la directrice proposait de la faire passer plutôt deux ans chez mes "moyens" afin qu'elle ne s'ennuie pas,
j'ai vécue avec ma fille 7 années de PUR BONHEUR, certes il fallait "se la farcir" en cas de conflit car madame maîtrisait parfaitement de verbe déjà dans sa couche culotte, mais quelle joie d'élever une petite fille avec un optimisme et une confiance dans la vie aussi contagieux...

à l'âge de 7 ans et demi, en septembre 2009, ma fille s'est mise à changer radicalement de comportement,
je venais alors d'accoucher de son petit frère, le 11/09, ce qui avait nécessité un déménagement et un changement d'école mais bien préparés en amont avec beaucoup de dialogue..
il m'a semblé que ces événements pouvait justifier les difficultés de la petite ...
de plus nous venions de vivre un drame car mon père est décédé prématurément (45 ans et 3

enfants mineurs) à cette période,ce qui bien entendu à été un choque et une grosse épreuve pour nous tous,
dans un premier temps ces changements se sont manifestés par des troubles de l'humeur, ce qui pouvait tout à fait être lié au contexte,
j'ai donc organisé pour ma fille une prise en charge psy en libéral afin de l'aider à surmonter tout cela et surtout de pouvoir exprimer ses ressentis...
puis ma fille a eu des troubles du sommeil...
puis les troubles de l'humeur se sont nettement aggravées avec une enfant devenue réellement agressive et ingérable,mon mari (1.80m) ne parvenait pas à la maitriser en colère... un débit de parole saccadé et inaudible, une rougeur extrême des joue, des nuits blanches à l'entendre faire les cents pas et brasser dans sa chambre, ou elle "tournait en rond" au sens propre... morte d'inquiétude, sans trop savoir comment réagir nous décidons de déménager à nouveau afin de se rapprocher de son ancienne école, celle qu'elle avait toujours connue avant la naissance de son petite frère,
nous trouvons une maison dans l'ard concerné, puis ma fille reprend donc en Février, au retour des congés la classe dans son ancienne école ou ses amis d'avant reviennent comme si ils ne s'étaient jamais quittés,
Mais, malheureusement les problèmes comportementaux vont de mal en pis…
ma fille se roule sur les trottoirs ...à 8 ans ...
j'ai bien entendu maintenu le suivi psy, il a simplement été confié cette fois au CMP du secteur (en raison de notre retour sur lyon même) où ma fille rencontre la pédopsychiatre à raison d'une fois par semaine…
cette dernière est très préoccupée et commence à évoquer l'idée d'un placement en établissement psy, d'un traitement par AD pour ma fille…
ce qui est pour nous IMPENSABLE … sans autre avis médical et sans écarter l'hypothèse d'un problème encore méconnu .
c'est dans ce contexte effroyable que de mon côté je dois rendre une décision à mon patron concernant mon congé parental… (initialement pris pour 6 mois),
je suis à l'époque commerciale sédentaire à plein temps, dans un travail qui me plaît beaucoup, je connais mon patron et je sais que ce type de job (système de commissions etc) est difficilement faisable à mi temps, j'ai donc pris 6 mois suite à la naissance de mon fils et envisageait une reprise au terme de ce délai,
au vue des circonstances pour ma fille je décide bien qu'à contre coeur de prolonger mon congé…
et je m'en félicite, car la situation de ma fille s'envenime, à présent on constate qu'elle ne grandit plus et grossis de manière dysharmonique (face et tronc uniquement),
elle présente de surcroît des problèmes de régulation thermique elle se réveille avec les extrémités gelées et peine une heure après son levé pour retrouver une sensation de confort, elle ne gère plus les 800 m qui nous sépare de l'école...
nous décrivons ces difficultés au pédiatre, à la pédopsychiatre, mais la mode est au « manger bouger »
donc on nous propose de cuisiner autrement de s'assurer que ma fille ne cache pas de friandises, elle est petite en stature depuis toujours donc sa croissance répond simplement à cette logique…
finalement nous serions peut être alarmistes, responsables, parfois l'on tombe sur « super nany » ou encore « le grand frère » et on se dit que nous avons due « merder » quelque part, alors on lit des bouquins, des tonnes de bouquins...on devient « neu-neu » on s'intéresse à toutes sortes de médecine^^ on mange bio, on fait son potager… on coupe les ondes...on suit une thérapie, puis deux...
pendant ce temps là, les mois passent, mon congé est prolongé, re-prolongé …
tout est rythmé par ma fille, le matin durant 1 heure, le midi, le soir, la nuit, chaque geste,

Copyright © 2024 Experatoo.com - Tous droits réservés

chaque dialogue est devenu compliqué,
par bonheur, je m’intéresse en parallèle depuis toujours aux animaux et plus particulièrement aux chiens de race, c'est une passion qui a maintenu mon moral comme celui de ma fille car c'est la seule chose que nous avons pu durant ces années partager dans la joie, ensemble, et à laquelle je dois beaucoup, j'en possède 3 très jolis, je commence à me renseigner sur la possibilité de monter un petit élevage, je me dis que cette solution me permettrai d'être chez moi…et de maintenir un lien social,
j'étudie la question, le marché, je développe des contacts sur des forums etc,
car je commence sérieusement à déprimer…
dans l'histoire, j'ai eu un petit garçon, qui est encore tout petit… si petit…je n'ai pas réellement eu le temps de m'en réjouir, et ça c'est dur à admettre pour une maman,
Et puis, il y a aussi l'aspect financier, forcément lorsque l'on passe d'un salaire complet à un congé parental longue durée il y a un monde… pour ne pas dire un univers…
Dans notre pays, nous le savons bien, tout est calculé à N-1
aussi, si vous comptiez sur l'aide au logement et bien la CAF basera son calcul sur vos salaires respectifs de l'année fiscale précédente, à savoir dans notre cas une situation de deux salariés à temps plein.
C'est ainsi que très rapidement vous connaîtrez l'endettement, et la joie de devoir emprunter à vos proches, vous ferez une demande de logement sociale, mais dépasserez le plafond et les « priorités »
votre mari travaillera toutes les heures sup possibles pour espérer « garder la maison »
le jugement aussi, mais ça j'allais dire ça y est vous y êtes habitués !
Les réflexions de type « pourquoi ne fais tu pas, tu exagères !, pourquoi ne pas » c'est légion…
au quotidien, les gens se réjouiront de voir votre jolie petite famille qui va bien, car vous n'en pouvez plus de vous justifier, donc « tout va bien »…
et puis quand vous voyez des gens vous avez une seule envie c'est de parler d'autre chose…
personne n'a envie de faire pitié, PERSONNE !!!

En 2010, ma fille n'est toujours pas diagnostiquée, je viens d'apprendre que je suis enceinte, malgré le contexte, malgré ce que vous penserez sûrement nous avions tous besoin de vie…
je n'ai pas pu accueillir ma grossesse comme une mauvaise nouvelle,
elle a été un moteur extraordinaire pour ne pas baisser les bras,
j'ai porté mon ventre fièrement comme mes espoirs,
il faut bien dire qu'un couple dans ce contexte, qui plus est une famille recomposée puisque mon mari n'est pas le père biologique de ma fille et a également une fille du même âge que la mienne,
(les deux filles s'adorent et je ne remercierai jamais assez la vie d'avoir offert une sœur à ma fille, qui a été sa confidente et son amie depuis toute petite, qui m'a apporté sans le savoir une aide précieuse depuis toutes ces années..)
excusez mon égarement, mais un couple dans ce contexte est difficile à maintenir au beau fixe, avec ce que nous avons du surmonter, et avec parallèlement tous les projets que nous avons nourris et tous les enfants que nous élevons (avec plaisir je tiens à insister), le temps nous a cruellement manqué, nous sommes devenus très soudés mais …le temps des roses fut très éphémère !!!

cette grossesse a été pour ma famille le moment d'un rassemblement,
d'une part parce que compte tenu du contexte médical de ma fille (car non diagnostiquée mais bel et bien malade) j'ai pris la décision raisonnable de négocier mon départ (rupture conventionnelle de contrat) et de rendre officielle mon activité d'élevage de chiens qui jusqu'à lors était connue mais dite « amateur » (une portée par an maximum de chiots),

Copyright © 2024 Experatoo.com - Tous droits réservés

Mon époux a donc pris le relais du congé parental qui courrait encore pour notre deuxième fils, Nous serions alors deux à la maison,
dans ce contexte nous avons préféré laisser notre logement, car nous ne pouvions plus l'assumer, et que les demandes de logements sociaux étaient vaines et avons eu LA CHANCE SALUTAIRE d'être accueillie par une proche,
là encore je tiens à rappeler que la loi interdit l'allocation logement pour une location contractée entre ascendants directes,
ce qui est à mon sens extrêmement choquant compte tenu de la pénurie de logements sociaux,
car je regrette mais le patrimoine peut de plein droit permettre de capitaliser, surtout vu le taux ridicule des produits d'épargne et la hausse des taxes…
on ne choisit pas d'avoir des proches dans la difficulté et l'état est bien content que l'on puisse se tendre la main quand nécessaire...
Nous nous nous sommes donc installés pour 3 années, (c'est ce qu'il a fallut pour nous redresser et démarrer l'activité d'élevage pro) sur une colline, dans une maison confortable mais non desservie, (voiture impérative) mon mari étant présent j'ai pu rencontrer des spécialistes pour le diagnostic de ma fille, ça a été mon combat,
C'est donc en 2011, que le véritable dossier de ma fille s'ouvre enfin,
elle est en primaire là ou nous habitons, ça se passe globalement bien, malgré une énorme appréhension car nous craignions que ce changement la perturbe d'avantage,
ses notes sont bonnes, elle démarre pour le moment un traitement par hormone de croissance car le problème le plus préoccupant pour LA spécialiste, qui l'a suit demeure sa taille,
je tiens à préciser dans l'un des plus grands service des HCL pédiatriques de France,
le reste lui semble lié à un état psychique pré adolescent et a un trop fort appétit,
ma fille n'a pas grandit depuis deux ans, en revanche sa courbe de poids est montée de manière très alarmante, sans aucune raison rationnelle ce que je m'évertuerais parfois au bord de la crise de nerf à dire à tous les spécialistes qui verront ma fille, mangez bougez !!! voilà la réponse ! Quand je sais ce qui aurait réellement pu se produire en poussant ma fille à faire trop de sport avec le recul…
ma fille se couvre de poils sur les joue je n'ai plus d'autre choix que de l'épiler pour lui éviter des remarques, prend une voix aiguë nous n'arrivons plus à l'écouter longtemps à table, est TOTALEMENT insomniaque, elle ne tient plus en place, sa chambre est un capharnaüm ingérable, elle accumule accumule… ; je n'ose plus maintenir un suivit psy car j'ai peur qu'on me la traîne je ne sais où…
on a planté le CMP ventre a terre sans plus donner signe de vie, tétanisées !
mais ces symptômes évoquent le MANGEZ BOUGEZ !!!
Durant les premières et rares hospitalisations consenties après INSISTANCE LOURDE ET APPUYEE de ma part pour examiner la sphère endocrinienne de ma fille à chaque instant les internes auront l'œil sur les tiroirs des fois qu'il y traîne un gâteau !!!
il sera même rapporté sur le compte rendu médical d'hospitalisation que la famille est venue rendre visite avec des brioches !!!
Non mais on marche sur la tête là !!!
c'est ainsi, avec des discours intimidants tenus devant ma fille sur l'existence d'établissement diététiques pour jeunes filles, de culpabilisation sur le comportement alimentaire suspecté etc..
que nous avons du vivre jusqu'à ce que le miracle se produise en 2013,
un diagnostic arrive,
elle est probablement porteuse d'un syndrome de Cushing,
c'est à dire d'un excès de cortisol dans le sang, associé dans son cas à une insuffisante production d'hormone de croissance (ACTH) déjà traité par injection
mais c'est très compliqué car les causes d'un syndrôme de Cushing peuvent être multiples,

Copyright © 2024 Experatoo.com - Tous droits réservés

soit venir d'un désordre des glandes surrénales, soit d'un désordre hypophysaire et dans certains cas d'une « pathologie » plus spécifique côté poumons,
Tout cela est loin d'être rassurant, néanmoins ma fille devient « malade » officiellement, c'est triste d'avoir à s'en réjouir et pourtant, c'est à ce moment précis que toute la pression accumulée retombe… vous avez des mots, des explications, des réponses !
Après 5 ANNEES D'ATTENTE...
Un ennemi …identifié…ou presque il manquait sa loge ...
Dans le cas présent, les recherches et hospitalisations se sont multipliées, je ne me féliciterai jamais assez d'avoir pu compter sur la présence de mon mari, même si les choix que nous avons du faire ont été très impactants d'un point de vu financier car je n'aurai jamais pu gérer toutes ces étapes là seule, il fallait être là, comprendre, et « bien » comprendre, des prises de sang, des injections, des « tests » je me souviens très bien de l'un d'entre eux, lors d'une hospitalisation dite de jour,
un produit était injecté le matin, des prises de sang effectuées et on pouvait « rentrer tranquillement » c'est donc en rentrant tranquillement qu'avec ma mère et ma fille nous nous faisons plaisir avec un plat du jour, (ma fille adore le restaurant) , et là au bout d'un quart d'heure je la vois livide qui se précipite au WC pour aller s'y vider de toutes parts et moi impuissante comme une pauvre conne de l'autre côté de la porte cherchant une solution pour la rhabiller des pieds à la tête et l'aider à marcher car elle était au bord du malaise…
le simple fait d'avoir été prévenues aurait pu changer beaucoup de choses.. et cela n'aura pas été faute de poser des questions, ce n'est pas très drôle à vivre en publique pour une gamine de 10 ans.
Peut être qu'une sortie dans l'après midi aurait été plus adaptée ???
Malgré un rythme soutenu d'hospitalisations, de très nombreuses IRM, des rendez-vous réguliers, il n'a pu être identifié qu'assez tard que la production anarchique d'hormones était d'origine hypophysaire et les traitements à mettre en place ont dues être étudiés par plusieurs spécialistes, dont le chef de service en personne associé à deux consœurs, il était évident qu'un micro adénome logé à cet endroit (tumeur bénigne) était responsable de tout cela mais il n'était pas localisable à l'imagerie donc non opérable,
il ne s'agissait donc plus d'un syndrôme de cushing mais de la maladie de cushing.
Maladie connue chez l'adulte mais très rare chez l'enfant,
en lisant le tableau caractéristique de la maladie j'ai reconnu ma fille depuis des années...
divers stratégies et traitements ont été utilisés,
en maintenant l'injection d'hormone de croissance qui dans ce contexte n'était pas efficace, le problème A écrasant la solution au problème B etc.
résultat ma fille faisait des injections depuis plusieurs années pour rien ou presque,
traitement très coûteux, dur a vivre bref...

Donc comme me l'on soutenu les médecins un dossier « pas simple »
OUI en effet...on peut le dire sans complexe…
cela n'a pas été simple, non, pour personne,

Le chef de service a finalement décidé de prescrire un traitement à ma fille pour stopper l'hypercortisisme chimiquement et permettre à l'hormone de croissance d'agir sans attendre l'extraction chirurgicale de la tumeur,
ce qui a été une bonne initiative, le temps passant ma fille était déjà réglée avec peu de chances objectivement de rattraper son retard statural, elle mesurait alors 1,26 m…
de mon côté j'ai pu développer mon activité d'élevage en parallèle et me faire connaître jusqu'à cette période critique et à la fois salutaire de 2013/2014
car le traitement à été le coup de grâce et le coup de trop pour la scolarité de ma fille,
malgré son souhait de rentrer en sixième bilingue, avec de beaux projets plein la tête, et un

Copyright © 2024 Experatoo.com - Tous droits réservés

bulletin très méritant après tant d'absences et d'obstacles ses rêves se sont vite effondrés,
En effet, le collège dont nous dépendions et que ma fille avait également choisie de fréquenter car très attachée aux valeurs de notre système publique, a entrepris des travaux, le problème c'est que les effets secondaires des traitements ne permettaient plus à ma fille d'emprunter les escaliers, (cela ne nous avait pas été clairement expliqué, loin de là)
elle souffrait de nausée, de troubles locomoteurs, de faiblesse musculaire, d'une extrême fatigabilité, malgré un PAI, stipulant bien tout cela, la rencontres de plusieurs responsables du collège, rien n'a pu être fait et ma fille a du circuler à pied,j'ai du plusieurs fois aller la chercher en urgence après des chutes ...
je ne compte plus les soirées à l'entendre pleurer dans sa chambre, impuissante…
les incompréhensions avec des professeurs tout justes avertis qui la renvoyait de cours pour retard, après qu'elle soit montée de son mieux par les escaliers, pour RIEN !
J'ai du me déplacer d'innombrables fois au collège pour rétablir la justice, ou au moins pendant un temps,
ma fille a petit à petit lâcher totalement les rennes de sa scolarité,
n'a plus fréquenté de copines,
s'est laissé aller totalement...c'est seulement en 2014 désespérée, ne pouvant plus gérer à la fois l'élevage et déterminée a tout stopper, et les allés retours intempestifs au collège je le rappelle nous ne sommes pas desservis et dans l'impossibilité de déménager malgré la reprise à plus que plein temps de mon mari, sans proposition de HLM, vu nos ressources avec 3 enfants le parc privé demeurait inaccessible , ou « tout simplement » ma fille encore tombée, qui vomis, qui pleure, que je me retrouve orientée par la maison du rhône ou je téléphone pour tout autre chose, vers une personne référente en matière de handicap,
j’apprends alors que j'ai des droits et des aides, que le collège doit proposer un PPAS pour que la petite ne souffre plus d'avoir tous les jours à justifier son état…
qu'il existe également un système de transport pour les enfants en situation de handicap, mais il est déjà trop tard,
l'année de ma fille est foutue, trop, beaucoup trop d'absence pour « absence d’ascenseur »…et moi, je ne pouvais plus tout gérer…
à me battre entre médecin, infirmière scolaire, administrations, etc
j'ai déposé mon bilan.
ma fille a enfin pu être opérée en 2015... à présent elle est en rémission avec des traitements moins lourds, elle aura cumulée près de deux ans d'absences scolaire en 3 ans...(demandes de SAPAD restées sans réponse) malgré un très bon dossier pour son passage en sixième je ne parviens plus à l'aider son niveau s'est complètement effondré, elle a développé par conséquent une phobie scolaire et je me bat entre le collège qui n'en veut plus (ils veulent qu'elle soit orientée vers un etab. spécialisé complet jusqu'en 2018..) et les médecins qui ont fait leur boulot et pour qui tout cela n'est plus du ressort médical...
en attendant que devient on? a t on des recours? le diagnostic ayant été très tardif pouvons nous tenter une action en rétroactivité de l'allocation enfant handicapé qui me permettrai d'inscrire ma fille en privé ou de lui prendre un forfait de soutien réellement efficace?
de plus ce fameux dossier MDPH a été monté de façon urgente et mal instruit, le délai de recours est intervenu durant l'opération de ma fille, je n'ai pas pu me rendre disponible dans les délais,
même si je suis très reconnaissante de la finalité médicale de tout cela (opération réussie) je déplore les conséquences devant lesquelles ont nous laisse totalement impuissants, je suis actuellement harcelée par le collège et par l'inspection académique...ma fille vit aussi un relâchement que je pense assez normal étant donné la pression qu'elle a eu a supporter tout ce temps, j'ai peur qu'elle soit orientée dans une voix qui ne lui correspond pas, elle ne grandira malheureusement plus elle mesure 1.30m j'ai peur pour son avenir!
je ne sais plus comment l'aider je suis paumée...et épuisée...

Copyright © 2024 Experatoo.com - Tous droits réservés

je vis tout cela comme une forme d'injustice car si depuis le départ l'information avait été là, le dossier MDPH fait convenablement car monté dans un contexte plus calme et surtout tenant compte de l'évolution de la pathologie, j'aurais pu imposer des choses pour qu'elle se sente mieux au collège qu'elle soit accompagnée qu'elle n'ai plus a rappeler qu'elle est malade chaque heure à chaque prof...j'aurai pu me faire aider d'une étudiante je n'ai rien fait car je ne savais pas j'étais toute seule! et si un beau jour je n'avais pas contacté la maison du rhône, pour autre chose, jamais je n'aurais eu connaissance de nos droits,je trouve tout cela lamentable, ce temps perdu qui aurait pu lui permettre de grandir, ce temps perdu pour son instruction nous heurtant à des murs ...je m’interroge quand même sur d'éventuels recours... je ne comprend pas...
d'un point de vu pro je suis coincée également, depuis des années et ce n'est pas faute d'avoir tenter le tout pour le tout...bref...désolée pour ce pavé massif je n'y voit plus très clair dans tout cela je sollicite de l'aide... merci si déjà vous avez réussi à aller jusqu'au bout...[smile3]

Copyright © 2024 Experatoo.com - Tous droits réservés