

Un récit sur la force invisible des familles aidantes

# **FAMILLES, ATHLÈTES DU QUOTIDIEN**

**Un projet conçu par Jean Chéneau**

Chargé de mission polyhandicap – Plateforme PRIOR Maladies Rares  
Région Pays de la Loire

*« Vous ne perdez pas si vous tombez, vous perdez si vous restez à terre. »*

**Muhammad Ali**

© Jean Chéneau – 2026

Ce document constitue une œuvre de l'esprit originale protégée par le Code de la propriété intellectuelle.

Toute diffusion ou utilisation est autorisée à des fins non commerciales, sous réserve de la mention de l'auteur.

# Introduction

Il y a des parcours qui ne commencent pas sur une ligne de départ.  
Ils commencent dans une chambre d'hôpital, dans un silence trop grand, dans le souffle d'un enfant qui lutte pour respirer.  
Ils ne demandent pas : « à vos marques, prêt, partez »  
Ils t'embarquent dans une autre vie, sans prévenir.

Au début, on croit qu'il faut tenir. Alors on serre les dents, on avance, on fait face.  
Et puis on comprend, doucement, qu'il ne s'agit pas de tenir, mais d'apprendre à durer autrement.

C'est là que la vie devient un sport intérieur.  
Chaque journée a son entraînement : la patience du matin, la concentration du soin, la résistance à la fatigue, la récupération dans un éclat de rire.  
Les émotions sont des vagues qu'il faut surfer, les peurs des adversaires qu'il faut apprendre à connaître sans les haïr, à éliminer sans souffrance.  
Le corps, l'esprit, le cœur : tout est sollicité, tout doit apprendre à coopérer.

Peu à peu, on découvre une vérité simple : On peut être athlète sans stade, sportif sans public, champion sans médaille.

Les familles qui accompagnent un enfant polyhandicapé vivent cette intensité chaque jour. Elles jouent le match le plus long, le plus exigeant celui du soin, de l'amour, de la survie émotionnelle.  
Et pourtant, elles restent souvent invisibles.

Ce récit est né de cette invisibilité. De ce besoin de dire : « Regardez-les. »  
De ce désir de reconnaître que derrière chaque nuit blanche, chaque décision, chaque peur apprivoisée, il y a une force extraordinaire, faite non pas de puissance, mais de fidélité au vivant.

Alors, page après page, j'ai voulu mêler le souffle du sport à celui de la tendresse, l'endurance des athlètes à celle des parents, la rigueur du mental à la sagesse du cœur.

Ce récit n'est pas une théorie.  
C'est un carnet de bord, un résumé d'entraînement, un hommage à tous ceux qui continuent, malgré tout, à transformer la peur en mouvement, la fatigue en solidarité, et le quotidien en victoire silencieuse.

Parce qu'au fond, il n'y a pas de podium plus haut que celui de l'amour.

# Préface

## **Lettre à celles et ceux qui tiennent debout dans la tempête**

Il n'y a pas de manuel pour apprendre à aimer un enfant différent.  
Pas de plan de route, pas de carte maritime, pas de mode d'emploi.  
Quand la vie t'offre ce défi, tu entres dans une aventure que personne n'a vraiment préparée.  
Tu avances à tâtons, porté par l'amour, freiné par la peur, soutenu par des forces que tu découvres en toi sans savoir qu'elles existaient.

Pendant longtemps, j'ai cherché à comprendre comment tenir, comment durer.  
Puis un jour, j'ai compris : il fallait s'entraîner. Pas comme un parent parfait, ça n'existe pas, mais comme un sportif. Avec de la discipline, de la préparation mentale, du collectif, du souffle, du sens.

C'est ainsi qu'est née, un peu par instinct, un peu par survie, cette idée folle : Et si les familles aidantes étaient des athlètes du quotidien ?

Parce qu'à bien y regarder, les points communs sont évidents : l'endurance, la gestion du stress, la peur de l'échec, la concentration, la récupération, l'esprit d'équipe, la foi dans le collectif. Les sportifs ont leurs coachs, leurs outils, leurs méthodes.  
Les familles, elles, ont souvent juste leur courage et un peu d'humour pour ne pas sombrer.

Alors j'ai voulu écrire ce récit pour partager une évidence : les familles qui accompagnent un proche polyhandicapé sont des champions invisibles.  
Leur parcours demande la même exigence, la même intensité, la même intelligence émotionnelle que celle d'un sportif de haut niveau.  
Mais à la différence des athlètes, elles ne reçoivent ni reconnaissance, ni podium, ni sponsors.  
Leur victoire, c'est la vie elle-même.

Ce récit est donc un hommage et une transmission.  
Un hommage à ma fille Alice, d'abord celle qui m'a appris la patience, la présence et l'humilité.  
Une transmission, ensuite, à toutes les familles : pour leur offrir des mots, des images, des outils, une respiration.  
Parce qu'on ne peut pas toujours alléger la charge, mais on peut changer la manière de la porter.

Page après page, j'ai voulu mêler la rigueur du sport, la tendresse du soin et la sagesse du vécu. On y parle de peur, de souffle, de collectif, de lucidité.  
On y rit aussi, parfois, parce que l'humour est un muscle essentiel celui du cœur qui ne veut pas céder.

J'aimerais que ce récit soit lu comme un souffle. Pas comme un traité, ni comme un témoignage triste. Mais comme une main posée sur l'épaule, une voix qui dit : Tu n'es pas seul.

Que chaque lecteur parent, frère, sœur, professionnel, ami y trouve de quoi se reconnaître et se renforcer.  
Que chaque citoyen y voie enfin la noblesse de ces familles qui tiennent la société debout sans qu'on les voie.

Parce qu'à la fin, il ne s'agit pas seulement de handicap, il s'agit de l'humanité tout entière : celle qui choisit de rester présente, celle qui aime malgré la peur, celle qui continue, jour après jour, à pratiquer le plus grand des sports : le soin.

Ce récit est pour vous, les athlètes du quotidien.

Pour vos nuits sans sommeil, vos rires volés, vos espoirs tenus, vos forces discrètes.

Puissiez-vous y trouver non pas des leçons, mais de la reconnaissance, de la lumière et du souffle.

## **« L'exploit n'est pas l'objectif, mais la conséquence »**

Dans le sport comme dans la vie, on croit souvent que tout se joue dans la victoire. Mais l'exploit, le vrai, ne se prépare pas pour être vu. Il naît du travail invisible, de l'obstination silencieuse, de cette fidélité au geste juste, répété mille fois sans témoin.

Chez les familles qui accompagnent un enfant polyhandicapé, c'est la même logique : rien n'est fait pour l'exploit, et pourtant chaque journée en devient un. Chaque soin, chaque nuit écourtée, chaque sourire arraché à la fatigue porte la même intensité qu'un sprint final ou qu'une arrivée d'étape.

Ici, l'exploit n'est jamais spectaculaire. Il ne fait pas de bruit, ne cherche pas à impressionner. Il est conséquence de l'amour, de la persévérance, de la foi tranquille dans le vivant.

**« Le héros ne vise pas la gloire. Il fait ce qu'il faut, aussi longtemps qu'il le faut. »**

Alors ce récit n'est pas une apologie de la performance. C'est une plongée dans le réel, dans ce quotidien qui forge les corps, les cœurs et les âmes.

C'est là que tout commence : dans le dépassement discret de soi, celui qui ne se célèbre pas, mais qui transforme.

## Chapitre 1 – Le départ de la transat

Il y a des nuits qui n'en finissent pas.

Celles où le sommeil se fragmente en éclats trop courts pour réparer quoi que ce soit.

Quand ce rythme dure des mois, puis des années, on cesse peu à peu de vivre au même tempo que le reste du monde. On apprend une autre navigation, plus instinctive, plus intérieure.

De deux à cinq ans, ma fille Alice dormait très peu, vingt minutes, toutes les quatre heures. Et nous avec elle.

Le temps s'est mis à ressembler à une mer sans horizon, faite d'attentes, d'alertes et de silences tendus.

Une mer déchainée.

Un soir, au milieu de cette traversée, j'ai lancé à Valérie :

« *On est prêts pour la Transat en double. On a l'entraînement.* »

On a ri. Un rire de survie, un peu fatigué, un peu fier aussi.

Comparer nos nuits hachées à celles des marins au large, c'était notre manière de reprendre la barre.

Notre océan à nous ne connaissait ni escale ni météo clémente : il était fait d'imprévus, de fièvres, d'angoisses soudaines. Une mer intérieure, permanente.

Mais cette phrase « *on est prêts* » a marqué un basculement.

Nous n'étions plus seulement des parents épuisés.

Nous devenions des navigateurs de l'incertain.

### **Naviguer sans carte**

Les skippers le savent : en mer, on ne maîtrise rien.

On apprend à lire les signes, à sentir les variations, à ajuster sans cesse.

Vivre avec un enfant polyhandicapé, c'est cela : une navigation sans carte fiable, où l'on avance à l'intuition plus qu'à la certitude.

La victoire ne se joue pas sur la vitesse, mais sur la constance.

Chaque nuit blanche devient un entraînement.

Chaque décision, une manœuvre.

Chaque accalmie, une réparation de fortune.

La peur est là, toujours à bord.

Mais comme les marins, on apprend à faire avec elle.

Pas à la nier, pas à la combattre, mais à l'intégrer au voyage.

### **La peur comme compagne**

Quand une alarme retentit au milieu de la nuit, la peur surgit sans prévenir.

Elle est brute, immédiate.

Et pourtant, on agit.

Le geste est précis, presque calme. Parce qu'il a été répété.

Avec le temps, cette peur devient lisible.  
On reconnaît sa voix, ses variations.  
Elle cesse d'être un obstacle pour devenir un signal.

On ne calme pas la tempête.  
Mais on tient la barre.

## **L'humour, carburant discret**

Dans cette traversée, l'humour n'est pas un luxe.  
Il est une respiration.

On rit des cernes, des machines trop bavardes, des situations absurdes.  
Non par légèreté, mais par lucidité.  
Rire, c'est dire à la peur qu'elle n'aura pas le dernier mot.

Ce rire-là n'efface rien.  
Il rend la charge supportable.  
Il maintient une forme de dignité joyeuse au cœur du chaos.

## **Un entraînement du cœur**

À force de naviguer ainsi, quelque chose change.  
On ne devient pas plus dur, mais plus souple.  
On comprend que le courage n'est pas de ne jamais vaciller, mais de revenir à la barre après chaque vague.

Ces années sans sommeil ont été notre préparation invisible.  
Elles nous ont appris la patience, la vigilance, la solidarité.  
Elles nous ont surtout appris à ne plus attendre des conditions idéales pour vivre.

Car dans cette course, il n'y a pas de ligne d'arrivée.  
Il y a des instants de calme, des éclats de rire, des réparations improvisées.  
Et cette certitude, fragile mais tenace : on ne traverse pas seul.

Ce premier chapitre est un départ.  
Pas un exploit, mais un engagement.  
Celui de continuer, ensemble, sur une mer imprévisible en athlètes discrets de la vie ordinaire.

## **Chapitre 2 – Tenir dans la durée**

Il y a un moment, après le départ, où l'on cesse de se demander combien de temps cela va durer.

Non par résignation, mais parce que la question elle-même devient trop lourde à porter.

On ne pense plus en années, ni même en mois.

On pense en journées. Parfois en heures. Parfois en respirations.

Tenir dans la durée n'a rien d'héroïque.

C'est une affaire de réglages fins, d'équilibres fragiles, d'ajustements constants.

Ce n'est pas la force brute qui permet d'avancer, mais une forme de constance silencieuse.

### **Le corps en première ligne**

Le corps comprend avant l'esprit.

Il encaisse les réveils nocturnes, la tension permanente, l'hyper-vigilance.

Il apprend à fonctionner autrement, à récupérer là où il peut, quand il peut.

La fatigue devient une compagne fidèle.

Elle n'est jamais spectaculaire, mais toujours présente.

Elle s'installe dans les muscles, dans la concentration, dans la patience mise à l'épreuve.

Il faut alors apprendre à écouter ses limites sans s'y abandonner.

À reconnaître les signaux faibles.

À accepter que certains jours soient plus courts que d'autres.

Tenir, ce n'est pas nier l'épuisement.

C'est de composer avec lui.

### **L'art discret de l'adaptation**

Rien ne se passe jamais comme prévu.

Les routines se construisent pour être aussitôt bousculées.

Ce qui fonctionnait hier ne fonctionne plus aujourd'hui.

Alors on ajuste. Encore. Et encore.

L'adaptation devient un réflexe.

Une compétence invisible, mais essentielle.

On apprend à renoncer sans renoncer vraiment.

À modifier la forme sans trahir le fond.

À lâcher sur le secondaire pour préserver l'essentiel.

Cette souplesse n'est pas une faiblesse.

Elle est une intelligence du réel.

### **Quand le temps se dilate**

Dans ce quotidien, le temps n'a plus la même texture.

Il s'étire, se contracte, se répète.

Certains jours semblent interminables.  
D'autres passent sans qu'on les ait vus venir.

On vit dans un présent dense, parfois étouffant, mais profondément réel.  
Un présent où chaque petit progrès compte, où chaque accalmie a la valeur d'une victoire.

Il n'y a pas de projection lointaine. Pas de plan à cinq ans.  
Il y a maintenant.  
Et c'est déjà beaucoup.

## **La relation au monde**

À force de vivre ainsi, un décalage s'installe.  
Avec les autres. Avec leurs rythmes.  
Avec leurs préoccupations.

Ce décalage n'est pas une rupture, mais une distance.  
On regarde le monde depuis un autre point de vue.

Certaines conversations deviennent difficiles.  
Certaines évidences ne le sont plus.  
Mais en retour, une forme de lucidité apparaît.

On sait ce qui compte.  
Et ce qui peut attendre.

## **Continuer sans s'endurcir**

Tenir dans la durée ne signifie pas se fermer.  
Au contraire.

Il faut préserver des zones de sensibilité.  
Des espaces où l'émotion circule encore.  
Sans cela, la traversée devient mécanique, presque dangereuse.

La tendresse n'est pas un supplément d'âme.  
Elle est une nécessité.

Elle permet de ne pas réduire la vie à une suite de gestes techniques.  
De ne pas confondre endurance et dureté.

Car ce qui use le plus, ce n'est pas la fatigue.  
C'est la perte de sens.

## **Une autre forme de victoire**

Il n'y a pas de médaille pour cela.  
Pas de reconnaissance visible.

Mais il y a ces moments, discrets, où l'on se rend compte que l'on est encore là.  
Présent.  
Engagé.  
Vivant.

Tenir dans la durée, c'est accepter que la victoire ne soit pas un événement, mais un état.

Une façon d'habiter le temps sans s'y dissoudre.

Ce chapitre n'est pas celui du courage spectaculaire.

Il est celui de la persévérance ordinaire.

Celle qui ne se voit pas, mais qui permet à tout le reste d'exister.

## **Chapitre 3 – Tenir à deux**

On croit souvent que la difficulté rapproche.

Ce n'est pas faux.  
Mais ce n'est pas automatique.

Vivre auprès d'un enfant polyhandicapé crée un lien d'une intensité rare, et en même temps une solitude particulière.  
Une solitude qui ne vient pas de l'absence de l'autre, mais de la place que chacun occupe dans l'épreuve.

On est deux, mais pas toujours ensemble au même endroit émotionnel.

### **Le couple comme binôme**

Très vite, le couple devient une équipe.  
Une organisation plus qu'une évidence.  
On se répartit les rôles, les horaires, les responsabilités.

Qui veille cette nuit.  
Qui accompagne ce rendez-vous.  
Qui tient pendant que l'autre s'effondre un peu.

Cette répartition est nécessaire.  
Elle permet de continuer.  
Mais elle modifie profondément la relation.

On ne se choisit plus seulement par désir ou par élan.  
On se choisit par nécessité.  
Par fidélité à un engagement commun.

Le danger, alors, n'est pas le conflit.  
C'est l'effacement.

### **La solitude à deux**

Il arrive que l'on se sente seul à côté de l'autre.  
Non par manque d'amour, mais parce que les émotions ne se synchronisent pas.

L'un est inquiet pendant que l'autre tient.  
L'un espère pendant que l'autre doute.  
Les rythmes ne coïncident pas toujours.

Il faut apprendre à accepter ces décalages sans les interpréter comme des ruptures.  
Comprendre que l'autre n'est pas absent, mais ailleurs, momentanément.

La solitude devient alors une donnée du parcours.  
Pas un échec, mais une composante.

### **Parler, ou se taire**

Tout ne peut pas se dire.  
Pas par manque de confiance, mais par souci de protection.

Parfois, on tait une peur pour ne pas alourdir l'autre.  
Parfois, on garde le silence parce que les mots seraient trop violents.

Le silence, dans le couple, peut être un refuge ou un mur.  
La frontière est mince.

Il faut apprendre à reconnaître quand il protège, et quand il enferme.  
Et surtout, apprendre à rouvrir le passage.

## **Préserver le lien**

Ce qui maintient le couple, ce ne sont pas les grandes déclarations.  
Ce sont les gestes infimes.

Un regard qui dit *je te vois*.  
Une main posée sans commentaire.  
Un relais pris au bon moment.

Ces gestes n'ont rien de spectaculaire.  
Mais ils sont vitaux.

Ils rappellent que derrière la fonction, il y a encore une personne.  
Et derrière l'équipe, un lien.

## **L'épreuve comme révélateur**

L'épreuve ne crée pas l'amour. Elle le révèle.

Elle met en lumière les fragilités, mais aussi les ressources.  
Elle montre ce qui tient, et ce qui doit être réinventé.

Certains couples se perdent dans cette traversée.  
D'autres se transforment.

Ceux qui durent ne sont pas ceux qui ne vacillent jamais.  
Ce sont ceux qui acceptent de se redéfinir.

## **Rester deux sujets**

Dans ce parcours, le plus grand défi est peut-être là : ne pas devenir uniquement des fonctions.

Ne pas être seulement *celui qui gère, celle qui anticipe*.  
Rester deux sujets, avec des désirs, des fatigues, des contradictions.

Tenir à deux, ce n'est pas se confondre.  
C'est d'accepter d'être deux êtres distincts, liés par une responsabilité commune.

Ce chapitre ne parle pas d'un couple idéal.  
Il parle d'un couple réel. Imparfait.  
En mouvement.

Un couple qui apprend, jour après jour, à tenir ensemble sans se perdre soi-même.

## **Chapitre 4 – Se tenir seul**

Il y a une solitude qui ne se partage pas.

Elle ne vient pas de l'absence des autres, mais de l'endroit précis où l'on se tient intérieurement.

Même entouré, même soutenu, il arrive que l'on se sente seul face à certaines décisions, certaines peurs, certaines pensées que l'on n'ose pas formuler. Parce qu'elles sont trop lourdes, trop intimes, ou simplement impossibles à traduire.

Cette solitude-là ne fait pas de bruit.

Elle s'installe doucement, dans les interstices du quotidien.

### **Un espace intérieur contraint**

Quand la vie est rythmée par le soin, l'espace personnel se rétrécit.

Le temps pour soi devient rare, presque coupable.

On apprend à faire taire ses propres besoins, à différer ses émotions, à reporter ses élans.

Non par sacrifice héroïque, mais par nécessité.

Peu à peu, l'intériorité se peuple de choses non dites.

De pensées mises en attente.

D'épuisement moral.

Se tenir seul, c'est souvent porter cela sans témoin.

### **La solitude des décisions**

Certaines décisions ne se partagent pas vraiment.

Même quand elles sont discutées, le poids final repose sur celui qui agit.

Choisir, c'est accepter de ne pas savoir si l'on a bien fait.

C'est d'avancer sans garantie.

Cette solitude décisionnelle est l'une des plus éprouvantes.

Elle engage la responsabilité, la culpabilité parfois, et une lucidité difficile à soutenir.

Il n'y a pas de bonne réponse universelle.

Seulement des choix situés, faits avec ce que l'on est à ce moment-là.

### **Quand personne ne peut comprendre**

Il arrive que les mots manquent.

Que l'expérience soit trop singulière pour être partagée pleinement.

Les proches compatissent, encouragent, conseillent.

Mais ils ne vivent pas de l'intérieur.

Cette distance crée une solitude particulière.

Non pas un rejet, mais un décalage irréductible.

On cesse alors d'expliquer.  
Pas par repli, mais par économie.

## **Trouver des appuis invisibles**

Pour tenir, il faut inventer des appuis personnels. Des repères discrets.

Cela peut être une marche solitaire, un moment de silence, une pensée récurrente.  
Parfois une phrase qui revient, comme un fil.

Ces appuis n'ont rien de spectaculaire.  
Ils permettent simplement de rester relié à soi.

Se tenir seul, ce n'est pas s'isoler.  
C'est préserver un espace intérieur où l'on peut encore respirer.

## **La solitude comme lieu de vérité**

Dans cette solitude, certaines évidences émergent.  
Des vérités que l'on ne pourrait pas formuler ailleurs.

On y mesure ce que l'on peut encore donner. Ce que l'on doit préserver.  
Ce à quoi l'on ne renoncera pas.

Ce n'est pas une solitude héroïque.  
C'est une solitude nécessaire.

Elle n'a pas vocation à durer indéfiniment.  
Mais elle permet de se retrouver, brièvement, comme sujet.

## **Rester présent à soi**

Le risque n'est pas d'être seul.  
Le risque est de disparaître intérieurement.

Se tenir seul, dans ce contexte, devient un acte de vigilance.  
Une manière de rester présent à soi sans se détourner des autres.

Ce chapitre ne célèbre pas la solitude.  
Il la reconnaît.

Comme un passage obligé.  
Un espace exigeant, parfois inconfortable, mais profondément structurant.

## **Chapitre 5 – Sous le regard des autres**

Le regard des autres n'est jamais neutre. Il précède parfois la parole.  
Il s'impose, souvent sans intention, mais avec une force réelle.

Quand on vit avec un enfant polyhandicapé, ce regard devient une présence constante.  
Dans la rue. Dans les salles d'attente. À l'école.  
Dans les conversations ordinaires.

Il rappelle que l'on est visible, même quand on voudrait simplement être tranquille.

### **Entre curiosité et gêne**

Il y a les regards insistants. Ceux qui interrogent sans mots.  
Ils cherchent à comprendre, à identifier, parfois à se rassurer.

Et puis il y a les regards fuyants. Ceux qui détournent les yeux trop vite.  
Comme si la différence était contagieuse.

Entre les deux, il y a un espace inconfortable.  
Celui où l'on ne sait jamais comment être perçu.

Ni tout à fait ordinaire. Ni tout à fait à part.

### **Les questions maladroites**

Parfois, le regard se transforme en question.  
Mal posée. Malvenue. Ou simplement prématurée.

« *Il ne marche pas ?* »  
« *Il va s'en sortir ?* »

Ces phrases ne sont pas toujours malveillantes.  
Elles naissent souvent d'une ignorance sincère.

Mais elles tombent sans prévenir.  
Et elles obligent à répondre, ou à se taire.

Chaque réponse est un choix.  
Expliquer, au risque de se mettre à nu.  
Ou esquiver, pour se protéger.

### **L'injonction à la normalité**

Il y a aussi ce regard qui compare.  
Silencieusement.

Les étapes franchies par les autres enfants.  
Les progrès attendus. Les normes implicites.

Ce regard-là pèse. Il rappelle ce qui ne sera pas.  
Ou pas de la même manière.

Il oblige à un travail intérieur constant : se détacher des comparaisons, redéfinir ses propres repères, accepter une autre temporalité.

## **Se raconter ou se taire**

Avec le temps, on apprend à choisir.  
À qui l'on raconte. Comment.  
Et jusqu'où.

On découvre que tout le monde n'a pas besoin de savoir.  
Que certaines explications n'apportent rien.  
Qu'il est permis de garder pour soi.

Ce choix n'est pas un repli.  
C'est une forme de discernement.

Protéger son histoire, c'est aussi se protéger soi.

## **Quand le regard devient soutien**

Heureusement, tous les regards ne blessent pas.  
Certains soutiennent.  
Discrètement.

Un sourire. Une main tendue.  
Une présence silencieuse qui dit : *je vois, et je respecte.*

Ces regards-là ne demandent rien.  
Ils n'exigent pas d'explication.  
Ils existent simplement.

Ils rappellent que l'altérité peut aussi être un lieu de rencontre.

## **Apprendre à habiter le regard**

Avec le temps, quelque chose se transforme.  
Le regard des autres cesse d'être une menace permanente.

On apprend à l'habiter. À ne plus s'y dissoudre.  
À ne plus s'y opposer frontalement non plus.

Il devient un élément du paysage. Parfois inconfortable.  
Parfois apaisant.

Mais jamais totalement évitable.

Ce chapitre ne cherche pas à juger les autres.  
Il constate.

Le regard des autres révèle autant leur difficulté face à la différence que notre propre vulnérabilité.  
Et peut-être aussi notre capacité, progressive, à ne plus nous définir uniquement à travers lui.

## Chapitre 6 – Face au système

Il y a un moment où l'on comprend que l'épreuve ne se limite pas à l'intime.  
Qu'elle se joue aussi dans des bureaux, des dossiers, des sigles, des délais.

Le système apparaît progressivement.  
Non pas comme un adversaire désigné, mais comme une présence incontournable.  
Massive. Lente. Fragmentée.

On y entre sans mode d'emploi.

### Apprendre la langue administrative

Très vite, il faut apprendre à parler une autre langue.  
Celle des formulaires, des notifications, des décisions conditionnelles.

Les mots changent de sens.  
L'enfant devient un *dossier*. La situation, un *cas*.  
La vie, une *demande*.

Il faut s'adapter. Comprendre les règles implicites.  
Anticiper les échéances. Relancer sans froisser.

Ce travail invisible demande du temps, de l'énergie, une vigilance constante.  
Il s'ajoute au reste.  
Sans jamais le remplacer.

### La temporalité du système

Le temps institutionnel n'est pas le temps du vivant.  
Il avance par étapes, par commissions, par validations successives.

Pendant ce temps-là, la vie continue.  
Les besoins sont immédiats.  
Les urgences, concrètes.

Ce décalage crée une tension permanente.  
Une impression de courir après quelque chose qui ne regarde jamais vraiment en arrière.

Il faut apprendre à patienter sans se résigner.  
À insister sans s'épuiser.

### Entre gratitude et colère

Le rapport au système est rarement simple.  
Il oscille entre reconnaissance et colère.

Il y a des professionnels engagés. Présents.  
À l'écoute.

Et puis il y a les silences. Les réponses tardives.  
Les décisions incomprises.

On remercie d'une main.  
On se bat de l'autre.

Cette ambivalence est difficile à tenir.  
Elle oblige à une lucidité constante : ne pas idéaliser, ne pas diaboliser.

## **Devenir son propre défenseur**

Très vite, on comprend qu'il faut être actif.  
Présent. Informé.

Personne ne connaît la situation mieux que ceux qui la vivent.  
Il faut donc apprendre à défendre, à argumenter, à justifier ce qui devrait parfois aller de soi.

Ce rôle n'a rien de naturel.  
Il s'impose.

On devient médiateur entre l'intime et l'institution.  
Traducteur d'une réalité qui déborde toujours les cases prévues.

## **L'usure administrative**

Ce qui use le plus n'est pas le conflit. C'est la répétition.

Redire la même histoire. Expliquer encore et encore.  
Justifier ce qui a déjà été reconnu.

Chaque dossier rouvert ravive quelque chose.  
Une fatigue ancienne. Une colère contenue.

Il faut alors apprendre à se protéger.  
À déléguer quand c'est possible.  
À accepter que tout ne soit pas réglé parfaitement.

## **Trouver sa place dans le système**

Avec le temps, une forme de positionnement se construit.  
On connaît les règles.  
On sait quand insister, quand attendre.

Le système ne disparaît pas. Mais il devient plus lisible.

On cesse de le subir entièrement. On apprend à y circuler.

Ce chapitre ne raconte pas une victoire sur les institutions.  
Il raconte une adaptation forcée, parfois douloureuse, mais nécessaire.

Vivre avec un enfant polyhandicapé, c'est aussi cela : apprendre à exister dans un système qui n'a pas été pensé pour l'exception, sans perdre de vue ce qui, lui, ne rentrera jamais dans un formulaire.

## **Chapitre 7 – Athlètes du quotidien**

Il y a des athlètes sans stade. Sans chronomètre. Sans ligne d'arrivée.

Ils ne portent pas de maillot.  
Ils n'entendent pas les applaudissements.  
Et pourtant, ils s'entraînent chaque jour.

Les familles qui accompagnent un enfant polyhandicapé appartiennent à cette catégorie invisible.  
Non par choix idéologique, mais par nécessité vitale.

### **Un entraînement sans gloire**

Rien n'est spectaculaire dans leur quotidien.  
Les efforts sont discrets. Répétés. Souvent solitaires.

Se lever encore. Refaire le geste. Reprendre après l'échec.

Il n'y a pas de record à battre.  
Seulement une exigence de constance.

Comme les athlètes, ils apprennent que ce ne sont pas les moments d'intensité qui font la différence, mais la capacité à durer.

### **Le mental avant la performance**

Ce qui est sollicité en premier, ce n'est pas le corps.  
C'est le mental.

Tenir face à l'incertitude. Gérer la frustration.  
Composer avec la peur sans la laisser diriger.

Les familles développent une forme de préparation mentale empirique.  
Elles apprennent à compartimenter.  
À se concentrer sur l'instant.  
À accepter que tout ne soit pas maîtrisable.

Il n'y a pas de coach. Pas de méthode officielle.  
Mais une intelligence forgée dans l'expérience.

### **L'endurance émotionnelle**

Être athlète du quotidien, c'est surtout apprendre à gérer l'émotion.  
Ne pas se laisser submerger. Ne pas s'anesthésier non plus.

Trouver un équilibre fragile entre implication et protection.  
S'engager sans s'y perdre.

Cette endurance-là est rarement reconnue.  
Elle n'est pas visible.

Mais elle est déterminante.

## **Le collectif invisible**

Aucun athlète ne tient seul.  
Même quand la performance semble individuelle, elle repose sur un collectif.

Dans le polyhandicap, ce collectif existe aussi.  
Il est souvent éclaté. Dispersé.

Professionnels, proches, soutiens ponctuels.  
Parfois absents. Parfois précieux.

Savoir demander de l'aide devient une compétence.  
Savoir accepter de ne pas tout porter aussi.

## **Redéfinir la victoire**

La victoire n'a pas la même forme.  
Elle ne se mesure pas.

Elle se niche dans des instants minuscules.  
Un apaisement. Un sourire. Une journée sans crise.

Ces victoires ne font pas de bruit.  
Mais elles donnent sens à l'effort.

Être athlète du quotidien, ce n'est pas viser l'exploit.  
C'est accepter une autre définition du succès.

## **Une reconnaissance intérieure**

Il n'y aura peut-être jamais de reconnaissance extérieure.  
Pas de médaille. Pas de titre.

Alors la reconnaissance devient intérieure.  
Silencieuse. Lucide.

Savoir que l'on a tenu. Que l'on tient encore.  
Que l'on continue.

Ce chapitre ne cherche pas à héroïser.  
Il nomme une réalité.

Ces athlètes-là ne demandent pas à être admirés.  
Ils ont simplement besoin que leur effort soit reconnu pour ce qu'il est : un engagement profond, durable, humain.

## **Chapitre 8 – Ce que l'on apprend**

On n'entre pas dans cette expérience pour apprendre.  
On y entre parce qu'il n'y a pas d'alternative.

Et pourtant, avec le temps, quelque chose se transmet.  
Pas sous forme de leçons.  
Plutôt comme une transformation lente, parfois invisible.

Ce que l'on apprend ne s'enseigne pas vraiment.  
Cela se vit.

### **Une autre mesure du temps**

La première chose qui change, c'est le rapport au temps.  
Il ne se découpe plus de la même manière.

On apprend à attendre sans passivité.  
À avancer sans précipitation.  
À accepter que certaines choses prennent des années.

Le temps cesse d'être un ennemi.  
Il devient un cadre.  
Parfois contraignant, parfois apaisant.

Cette temporalité nouvelle ne s'explique pas.  
Elle s'incarne.

### **L'attention aux détails**

Le regard se modifie.  
Il se pose là où il ne se posait pas avant.

Un signe infime. Une variation presque imperceptible.  
Un progrès qui ne dirait rien à d'autres.

On apprend à voir autrement.  
À reconnaître la valeur de ce qui est discret.

Cette attention n'est pas une vertu.  
C'est une compétence acquise par nécessité.

### **L'humilité face à l'imprévisible**

L'expérience apprend aussi l'humilité.  
Non pas une humilité morale, mais une lucidité.

On découvre que tout ne dépend pas de la volonté.  
Que l'on peut faire beaucoup, sans tout maîtriser.

Cette humilité n'est pas une résignation.  
Elle permet de lâcher ce qui échappe, pour mieux tenir ce qui reste possible.

## **Ce qui se transmet sans mots**

Certaines choses se transmettent sans discours.  
Par la manière d'être. Par la constance.

L'enfant apprend autant de ce qui est fait que de ce qui est dit.  
Même quand il ne peut pas répondre comme on l'attendrait.

Il y a une circulation silencieuse.  
Une présence qui fait lien.

Ce que l'on transmet n'est pas une normalité retrouvée.  
C'est une manière d'habiter le réel.

## **Apprendre à rester ouvert**

Avec le temps, on comprend que l'expérience n'enferme pas forcément.  
Elle peut aussi ouvrir.

À d'autres réalités. À d'autres vulnérabilités.  
À d'autres manières d'être au monde.

Cette ouverture n'est pas immédiate.  
Elle se construit lentement, parfois à contre-courant.

Elle transforme le regard porté sur les autres, mais aussi sur soi.

## **Une transmission sans modèle**

Il n'y a pas de modèle à suivre.  
Pas de parcours idéal.

Ce qui se transmet est fragile. Singulier.

C'est une manière de faire avec.  
De rester vivant dans une situation qui pourrait figer.

Ce chapitre ne prétend pas tirer des enseignements universels.  
Il constate simplement qu'au cœur de l'épreuve, quelque chose circule.

Et que, parfois, ce que l'on croyait seulement porter devient aussi ce que l'on transmet.

## **Chapitre 9 – Se préparer comme une équipe**

À un moment du parcours, une évidence s'impose.  
Ce que vivent les familles n'est pas seulement une épreuve.  
C'est une préparation.

Non pas une préparation choisie, ni désirée, mais une préparation réelle, quotidienne, exigeante.  
Une préparation mentale, émotionnelle, relationnelle, comparable à celle des athlètes de haut niveau.

Cette comparaison n'est pas une métaphore flatteuse.  
Elle est un constat.

### **Des compétences développées sans le savoir**

Vivre avec un enfant polyhandicapé oblige à mobiliser, jour après jour, des ressources que l'on retrouve chez les sportifs engagés dans la durée.

La capacité à rester concentré dans l'incertitude. La gestion du stress chronique.  
L'acceptation de ce qui ne dépend pas de soi. L'ajustement permanent face à l'imprévu.  
La récupération, quand elle est possible, et la reprise malgré la fatigue.

Ces compétences ne sont pas théoriques.  
Elles s'ancrent dans le réel. Elles se forgent dans l'expérience.

Les familles les développent sans les nommer.  
Sans cadre. Sans reconnaissance.

### **De l'intuition à la conscience**

Ce récit montre que beaucoup de choses sont déjà là.  
Mais tant qu'elles restent implicites, elles pèsent.

Mettre des mots sur ce qui est vécu permet autre chose.  
Non pas d'enlever la difficulté, mais de la rendre plus lisible.  
Plus partageable. Moins solitaire.

Le coaching mental n'apparaît pas ici comme une solution extérieure.  
Il vient donner une structure à ce qui existe déjà.  
Il éclaire des mécanismes que les familles utilisent intuitivement depuis longtemps.

Il transforme l'endurance subie en compétence consciente.

### **Se préparer, ce n'est pas se blinder**

Dans le sport de haut niveau, la préparation mentale ne vise pas à rendre invulnérable.  
Elle vise à rester ajusté.

Il en va de même ici.

Se préparer mentalement, ce n'est pas nier la fatigue, la colère ou la peur.  
C'est apprendre à les reconnaître, à les accueillir, à ne pas leur laisser toute la place.

C'est savoir quand tenir. Quand relâcher. Quand demander du soutien.

C'est accepter que la performance, ici, n'a rien de spectaculaire.

## **Penser en termes d'équipe**

Aucun athlète de haut niveau ne réussit seul.  
Même quand la performance semble individuelle, elle repose sur un collectif.

Les familles vivent elles aussi en équipe.  
Le couple. Les proches. Les professionnels. Parfois les institutions.

Mais cette équipe n'est pas toujours coordonnée.  
Les rôles sont flous. Les attentes implicites.

Le coaching mental permet de penser cette organisation.  
De clarifier les places. De reconnaître les limites de chacun.

Il ne s'agit pas de mieux faire, mais de faire ensemble, plus consciemment.

## **La naissance d'un projet**

C'est là que naît le projet.

Non pas dans l'idée de réparer. Ni de normaliser.  
Mais dans la volonté d'accompagner.

Accompagner les familles à reconnaître les compétences qu'elles ont déjà développées.  
À les consolider. À les transmettre.

Ce programme de coaching mental ne vient pas plaquer des méthodes sportives sur une réalité humaine.

Il s'inspire de ce que le sport de haut niveau a compris de l'engagement dans la durée.

Il adapte. Il respecte. Il ajuste.

## **Redonner de la lisibilité au parcours**

Nommer cette préparation, c'est aussi redonner de la dignité à l'effort.  
Ce n'est pas transformer les familles en héroïnes.  
C'est reconnaître la technicité de ce qu'elles vivent.

Vivre avec un enfant polyhandicapé mobilise des compétences rares.  
Les ignorer, c'est laisser les familles seules avec leur charge.

Les reconnaître, c'est ouvrir un espace de soutien, de partage, de transmission.

Ce chapitre ne clôt pas le récit. Il lui donne une perspective.

Ce qui était vécu devient transmissible.  
Ce qui était subi peut être accompagné.  
Ce qui était solitaire peut être partagé.

## **Se préparer ensemble : grands-parents, fratries... et l'après**

Quand l'enfant polyhandicapé est petit, les parents sont en première ligne.

Mais très vite, d'autres figures entrent dans l'équipe, parfois sans que leur place soit réellement pensée.

Les grands-parents, d'abord.

Souvent présents dès les premiers moments, ils sont à la fois soutien, repère affectif et témoins d'une réalité qu'ils n'avaient jamais imaginée.

Ils portent une double charge : celle de voir leur petit-enfant fragilisé, et celle de voir leur propre enfant épuisé, inquiet, parfois débordé.

Leur rôle est rarement nommé.

Ils aident comme ils peuvent, avec leur histoire, leur génération, leurs limites physiques parfois.

Ils cherchent leur juste place : ni envahissante, ni absente.

Eux aussi doivent s'adapter, comprendre, tenir dans la durée.

Puis, avec le temps, la fratrie grandit.

Les frères et sœurs deviennent progressivement des acteurs à part entière du quotidien.

Ils développent très tôt des compétences particulières : l'attention à l'autre, la patience, la responsabilité, parfois l'effacement.

Ils apprennent à aimer sans comparer, à composer avec une place qui n'est jamais totalement simple.

Leur loyauté est immense, mais souvent silencieuse.

Et puis vient ce temps dont on parle peu.

Celui de l'après.

L'après quand les parents vieillissent.

L'après quand la question de la transmission devient incontournable.

L'après où la fratrie se demande, parfois sans oser le dire : « Quelle sera ma place ? Jusqu'où puis-je aller ? Que puis-je porter, et que dois-je préserver ? »

Cet après n'est pas une rupture brutale.

Il se prépare longtemps à l'avance, souvent sans mots, dans des ajustements progressifs, des inquiétudes diffuses, des projections difficiles à formuler.

C'est pour cet ensemble, parents, grands-parents, fratries, que le programme de coaching mental a été imaginé.

Non pour désigner des rôles figés, mais pour aider chacun à penser sa place, à nommer ses ressources, à reconnaître ses limites.

Pour permettre que la continuité de l'accompagnement ne repose pas uniquement sur l'urgence ou le non-dit.

Se préparer comme une équipe, ici, ne signifie pas anticiper un scénario catastrophe.

Cela signifie accepter que le temps passe, que les places évoluent, et que cette évolution mérite d'être accompagnée.

Penser l'équipe dans la durée, c'est offrir aux familles la possibilité de ne pas subir l'après, mais de l'aborder avec lucidité, solidarité et respect des trajectoires de chacun.

## Conclusion – Continuer, autrement

Ce récit ne cherche pas à démontrer. Il cherche à rendre visible.

Visible une expérience qui se vit souvent dans l'ombre. Visible une forme d'engagement qui ne porte pas de nom officiel. Visible des compétences forgées sans reconnaissance.

Au fil des pages, une évidence s'est imposée : ce que vivent les familles n'est pas seulement une épreuve à traverser, c'est une préparation qui s'est construite dans le réel.

Préparation mentale, émotionnelle, relationnelle. Préparation à durer. À ajuster. À continuer ensemble.

Longtemps, ces compétences sont restées implicites. Elles étaient là, agissantes, mais sans cadre pour les soutenir. Sans mots pour les partager. Sans espace pour les transmettre.

Le projet de coaching mental est né de ce constat. Non pour transformer les familles en athlètes, mais pour reconnaître qu'elles le sont déjà, à leur manière.

S'inspirer du sport de haut niveau, ici, ne signifie pas chercher la performance. Cela signifie apprendre à se préparer à la durée. À préserver les ressources. À penser le collectif. À rester vivant dans l'engagement.

Ce coaching n'est pas une réponse miracle. Il ne promet ni facilité ni apaisement permanent. Il propose un cadre, des repères, un langage commun.

Pensé pour s'inscrire dans le temps long, ce programme s'adresse non seulement aux parents, mais aussi aux fratries et aux grands-parents, afin d'accompagner les évolutions de place, les transmissions et l'après, sans que personne n'ait à porter seul ce qui relève, en réalité, d'une équipe.

Il permet de ne plus avancer seul. De ne plus porter sans soutien ce qui demande, en réalité, une équipe.

Ce récit se termine ici, mais le mouvement qu'il décrit continue. Dans les familles. Dans les rencontres. Dans les espaces où l'expérience devient partage.

Continuer, désormais, ce n'est plus seulement tenir. C'est aussi transmettre. Et peut-être, enfin, se préparer ensemble à durer.

## Résonnances

*« L'écho inspirant des familles aidantes traverse la société sans jamais faillir. Il naît dans le silence des gestes répétés, dans la constance des jours qui se ressemblent, et s'élève comme une leçon de courage tranquille.*

*Cet écho obsédant n'appelle pas la compassion, mais l'admiration. Il nous rappelle que la force ne réside pas dans la victoire, mais dans la fidélité à l'amour, sans rémission. »*

## Remerciements

### **À Alice,**

Toi qui m'as tout appris sans jamais prononcer un mot.  
Tu es mon plus grand professeur. Grâce à toi, j'ai découvert la patience, la lucidité et cette forme de tendresse qui ne s'explique pas.  
De l'émotion, nous avons atteint la confiance mutuelle.  
Ce livre est né de toi, pour toi, à travers toi.

### **À Valérie,**

Pour ta force tranquille, ta patience et ton courage tendre.  
Dans chaque épreuve, tu as été ma coéquipière, ma capitaine, ma moitié d'équipage.  
Tu as su garder le cap quand la mer était trop forte, et rire quand tout semblait chavirer.  
Rien n'aurait tenu sans ton regard complice.

### **À Louise,**

Ta sœur jumelle, ton double, ton miroir vivant.  
Tu incarnes l'amour d'être jumelle, d'être liée sans être semblable et ta manière d'aimer  
« différemment mais pareil ».  
Tu vis la beauté d'un lien unique, celui qui relie sans comparer, qui aime sans condition.  
Merci pour ta patience, ton humour, ta maturité précoce et pour tout ce que tu donnes sans même le savoir. Et après tout « C'est pas la mort de la vie ! ».

### **À ma famille, mes amis,**

Aux mamies, aux frères, aux sœurs, à ceux qui ont veillé, cuisiné, écouté, porté sans bruit, aidé sans rien demander.  
Votre présence a été notre respiration.  
Vous êtes la preuve que la solidarité n'est pas un concept, mais une pratique du cœur.

### **Aux soignants, éducateurs, médecins, auxiliaires et thérapeutes,**

Ceux qui accompagnent avec humanité, compétence et respect.  
Merci d'avoir compris que le soin, c'est d'abord une rencontre entre deux fragilités.  
Merci pour chaque mot juste, chaque regard bienveillant, chaque geste patient.

### **À toutes les familles aidantes,**

Celles que je croise, celles que je lis, celles que je devine dans le silence des salles d'attente.  
Vous êtes les athlètes du quotidien.  
Vos victoires sont discrètes, mais elles font tenir le monde debout.  
Puissiez-vous trouver dans ces pages un peu de reconnaissance, un peu de force, et peut-être un sourire.

## Remerciements spéciaux

À la **Plateforme PRIOR maladies rares des Pays de la Loire**,  
Pour sa confiance dans ce projet, et pour la création du poste de *chargé de mission polyhandicap en appui aux familles*.

Votre engagement concret et bienveillant a permis à cette idée celle de « **Familles, athlètes du quotidien** » de prendre forme et de rencontrer sa juste place.

Merci d'avoir cru qu'il était possible d'associer rigueur, humanité et innovation.

À **Marie Gomez**, Psychologue clinicienne et psychologue du sport, et à **Julie Doron**, enseignante-chercheuse en psychologie, pour **leur enthousiasme à mettre en place ce projet**. Merci d'avoir accompagné cette aventure avec énergie, clarté et confiance, et d'avoir su relier les mondes du soin, du sport et de la psychologie avec autant de justesse.

Enfin,

## À ceux qui liront ces lignes.

Merci de prendre le temps de vous approcher de ces vies qui ne demandent pas la pitié, mais la compréhension.

Merci de participer, par votre regard, à rendre visibles ceux qui, chaque jour, font l'expérience la plus exigeante et la plus belle de l'humanité : aimer malgré tout.

## À propos de l'auteur

**Jean Chéneau** est chargé de mission polyhandicap au sein de la Plateforme **PRIOR Maladies Rares – Région Pays de la Loire**.

Il est également père d'une jeune fille polyhandicapée et engagé dans le champ associatif depuis plus de quinze ans auprès des familles concernées par le handicap rare.

Le projet « *Familles, athlètes du quotidien* » est né de son expérience de terrain, de son engagement personnel et de son observation des compétences développées par les familles aidantes dans la durée.

Il vise à rendre visibles ces compétences, à en reconnaître la valeur humaine et à ouvrir des perspectives d'accompagnement inspirées de la préparation mentale des sportifs engagés dans le long terme.