

Transcription Episode 2

00:02

Voix off : Bienvenue dans la saison 1 de Nos Voies Singulières, le podcast qui donne la parole aux aidants de celles et ceux confrontés à une maladie rare. Découvrez leurs défis quotidiens et les outils qu'ils ont mis en place pour essayer chaque jour de permettre à leurs proches de vivre un peu mieux leur maladie et leur handicap. Nos Voies Singulières, un podcast de PRIOR. Dans ce deuxième épisode de Nos Voies Singulières, on retrouve Isabelle.

00:29

Isabelle : Je suis Isabelle, j'ai 55 ans, je suis aussi infirmière, je travaille à la MDPH et j'ai des activités annexes, notamment l'ouverture d'un gîte qui s'appelle le Autizonions depuis deux ans en Loire-Atlantique.

Thomas : Je suis Thomas, je suis papa de deux filles. Je suis aussi président d'une association qui s'appelle Hope'n down.

Pauline : Je m'appelle Pauline Bremaud, j'ai 37 ans et donc du coup, je suis salariée de l'association Les Amis d'Emilie Vendée.

00:56

Voix off : Aujourd'hui, ils nous parlent du cheminement qui les a conduits à créer leurs associations et leurs structures, les obstacles qu'ils ont et peuvent encore rencontrer, et les réponses qu'ils ont voulu apporter. Je leur ai demandé quels étaient leurs besoins et ceux de leurs enfants.

Isabelle : Il a besoin de rien en fait, ni de personne, parce que lui, il vivrait seul, sans la notion du temps, sans même imaginer qu'il doive s'alimenter, parce que s'il est dans ses obsessions, dans ses intérêts restreints, il va même peut-être pas penser s'alimenter. Il ne sait pas gérer l'imprévu.

01:26

Il ne sait pas gérer d'aller faire des courses alors qu'il y a du monde. Il ne sait pas... On va recevoir des gens à la maison tout un week-end, on va absolument pas le voir. Les gens ont peine à croire qu'il vit avec nous parce qu'il vit enfermé en fait, sans lumière, parce qu'il est hyper sensible à la lumière, avec un casque ou ses écouteurs sur les oreilles parce qu'il est hyper sensible au bruit et puis enfermé dans son intérêt restreint en fait. Il dessine le jour et il cuisine la nuit.

01:54

Donc voilà, c'est deux centres d'intérêt.

Voix off : Qu'est-ce qui vous a manqué en tant qu'aidante, tant dans votre accompagnement que dans les structures existantes pour pouvoir accompagner votre fils?

Isabelle : Ce qui manque, je crois, c'est... Alors en plus, c'est très atypique. C'est vrai que l'autisme de haut niveau ou Asperger, comme on disait avant, ben ça se traduit pas de la même façon. Moi, même les gens de mon entourage me disent non mais il n'est pas autiste, il ne se balance pas.

02:21

Il parle, il y a une représentation, il y a une telle représentation stigmatisante. Alors en plus, il est asiatique. Donc lui, il vit très très mal cette discrimination dans le regard des gens parce qu'il subit beaucoup de remarques de racisme. En tout cas, il en a subi beaucoup quand il était plus jeune. Aujourd'hui, on est sur la lutte contre l'enfermement. On n'en est que là, en fait. C'est moins prégnant. J'arrive même plus, j'ai plus envie, même les gens de mon entourage, d'essayer de les...

02:49

les convaincre, les persuader, même son papa. Son papa a été présent sur un rendez-vous médical, notamment. Il a pu dire au psychiatre, non, mais depuis qu'il est tout petit, on nous dit que c'est un génie, dites-moi comment un génie se retrouve enfermé en psychiatrie et ne vouloir rien faire de sa vie. Donc voilà, même 25 ans après, il comprend toujours pas que c'est sa constitution comme ça, en fait.

03:16

Pauline : Alors moi je dirais que ce qui a le plus manqué, c'est peut-être un accompagnement de professionnels pour nous aider soit à trouver des personnes justement qui peuvent accompagner notre fille sur certaines thématiques ou même dans l'administratif, dans le soutien par moments aussi parce que des fois on est quand même seul, on se sent seul.

Voix off : Quel a été le déclic pour trouver d'autres réponses notamment auprès d'associations ?

Pauline : C'est les rencontres. Les rencontres qu'on fait en se disant, ben voilà, on nous dit « ah mais tiens, va plutôt par là, va y appeler telle personne, va ».

03:44

Et de là, on se crée un réseau et c'est ce qui permet...

Voix off : Le réseau, vous vous l'êtes fait par rapport aux structures où vous alliez pour accompagner Martin, c'est là que vous rencontriez des parents, j'imagine ?

Pauline : Oui, tout à fait.

04:00

Thomas : Ce qui m'a manqué, peut-être une écoute à la base. En fait, avec ma femme, on a créé l'association pour donner aux autres ce que nous, on n'a pas eu. Quand notre chérie est née, elle a dit voilà, elle a la trisomie 21, mais personne ne nous a expliqué ce que c'était. Du coup, nous, on

s'est rapproché des hôpitaux. Quand il y a un diagnostic qui est donné, si la famille le souhaite, on est présent pour leur dire ben voilà, ça va pas être forcément facile tous les jours.

04:23

mais à côté avoir de très grands moments de bonheur. On a même aidé des parents qui apprenaient le diagnostic pour la grossesse. On n'est pas du tout dans le jugement et on leur dit avant qu'ils prennent leur décision, on veut qu'ils sachent ce que c'est la trisomie 21 et comment on le vit en fait.

Isabelle : Le plus difficile, c'est de supporter la souffrance de son enfant. Ça, c'est ça le plus difficile, de ne pas avoir de recette.

04:50

On ne nous en donne pas non plus en fait, dans les conseils, quand j'en parle à des gens qui pourtant nous connaissent, mais qui ne sont pas personnellement confrontés au handicap. J'ai quelqu'un qui me connaît pourtant et qui me dit « Ah non mais là, on dirait qu'il s'enferme de plus en plus, là ça s'aggrave quand même ». On repart avec ça en se disant ah oui. C'est toujours avoir la pression de ne jamais en faire assez en fait, ou de se tromper.

05:29

Thomas : Quand elle est née, on a eu notre premier rendez-vous à la Fondation Lejeune et on a rencontré un parent qui nous a dit que c'est un combat de tous les jours. Et c'est vraiment, pour moi, un combat de tous les jours. Ça a commencé, elle a été dans une école où elle a sa sœur. Elle a fait sa première année de maternelle juste le matin, comme d'autres enfants. Et pendant l'année, on m'a dit « Athéa, ce n'est pas la pire dans la classe, il y en a qui sont pires, elle se débrouille bien ». Et puis...

05:58

à l'équipe de suivi de scolarité, l'ESS, on m'a dit, l'année prochaine, elle n'ira que le matin. Et du coup, j'ai fait, OK, mais les enfants qui étaient pires qu'elle l'année prochaine, ils seront à plein temps ? Oui. Bah pourquoi Athéa ...

06:16

Elle y sera pas ? Et du coup, on s'est battu pour qu'elle soit à plein temps. Et l'école nous a fait ok. Elle ira plein temps, mais on ne la prendra ni le midi, ni à la garderie. Donc j'ai dû arrêter de travailler pendant deux ans pour m'occuper de ma fille, l'amener à l'école, la rechercher, la ramener, aller la rechercher.

06:32

et on s'est battu pour qu'ils la reprennent après à la cantine. Mais voilà, il y a eu deux ans où j'ai dû mettre ma vie de côté. Alors, ce qui était très bien, parce que j'ai pu connaître ma fille beaucoup mieux, mes deux filles. J'ai pu passer du temps avec elles. Et pour moi, même si financièrement, c'était difficile, c'était une expérience très riche parce que...

06:56

J'ai une complicité, surtout avec Athéa, parce que j'avais déjà passé aussi la première année de sa vie avec elle. Et voilà, je sais que c'est une chance que tous les papas n'ont pas. Et ça a été aussi, s'arrêter de travailler, retrouver un autre travail derrière, plein de choses à gérer. Du coup, elle a fait sa troisième année de maternelle, un maintien de maternelle, du coup, elle a passé quatre ans en maternelle.

07:24

Nous, on avait mis une éducatrice en place pendant la dernière année de maternelle pour lui apprendre la méthode Borel-Maisonny, qui est une méthode qui utilise les signes pour aller vers l'écriture et la lecture. Ce qui tombait bien, c'est qu'au CP, la maîtresse qu'elle avait, utilisait cette méthode là et du coup, ça glissait tout seul, elle est entrée dans la lecture, elle est entrée dans l'écriture, jusqu'en CE1 où je pense que c'est un peu pour tous les parents d'enfants.

07:52

porteurs de handicap qui sont capables d'aller à l'école, c'est un peu la loterie en fait. On est tombé sur une maîtresse en fait, au bout de 15 jours j'étais obligé de lui dire qu'il fallait qu'elle adapte le travail à Athéa, qu'elle ne pouvait pas faire comme les autres enfants. Et puis on a vite vu qu'en fait, ça l'énervait d'avoir Athéa dans sa classe. Du coup Athéa s'est refermée, et c'est là qu'on a commencé à penser à l'Ulysse. C'est une classe en fait où il y a 12 élèves au maximum.

08:18

Et en fait, sur les matières où l'enfant est en difficulté, elle reste en classe ULYSSE. Et sur les matières où elle se débrouille bien, elle va dans sa classe de référence avec la maîtresse comme les autres.

08:43

Voix off : Quand est-ce que vous avez créé votre gîte?

Isabelle : Eh bien ça va faire deux ans qu'il est ouvert. Donc, Autizonions est un gîte à destination des familles avec des personnes aux besoins particuliers et complexes. C'est-à-dire qu'on a aménagé et structuré cet environnement pour vraiment accueillir des gens qui ne sont pas forcément admis autre part ou qui ont des...

09:07

des comportements qui seraient dommageables pour eux dans un environnement quelconque.

Voix off : Est-ce que vous avez cette envie depuis longtemps?

Isabelle : Oui. L'envie de créer une structure, alors bon, indépendamment de mon fils on va dire, même si après du coup les choses se rapprochent. Mais oui, parce que comme j'ai toujours travaillé dans le monde du handicap, confrontée à des familles qui étaient vraiment en détresse et en difficulté, en manque de compréhension.

09:35

Donc c'est cette partie-là qui m'a aidée, mais aussi cette partie d'avoir un enfant avec des besoins différents, même s'il n'y avait pas de mots encore dessus. Zachary faisait du flapping quand il était petit, qu'il était content. Du flapping, c'est quand on bat des mains comme ça pour gérer ses émotions. Il marche toujours, il a toujours marché sur la pointe des pieds, il dessine comme ça. C'est lui qui m'a aidée à m'ouvrir à cette différence, parce que pour répondre aux besoins de son enfant, on fait tout, on s'adapte, et puis on s'aperçoit qu'on n'est pas les seuls.

10:02

qu'il y a d'autres parents qui le font aussi. Et puis que, voilà, c'est naturel. Sauf que ce qui marche aujourd'hui marchera peut-être pas demain. Et il faut toujours réinventer. Et du coup, ça nous pousse à vouloir créer, inventer, aider, imaginer. J'ai toujours voulu créer quelque chose qui ne soit pas un modèle des grosses structures dans lesquelles je travaillais, où en fait, c'était hyper compliqué, hyper administratif, hyper cadré. On en perd des sens parfois.

10:30

de l'accompagnement des gens qu'on avait en charge.

Pauline : Quand nous on a voulu sortir avec mon mari, que Martin était un petit peu plus grand, on n'avait pas de solution de garde. Une personne ordinaire ne peut pas garder Martin parce qu'il fait des crises d'épilepsie dans le sommeil, donc il faut gérer des crises d'épilepsie. Il a un trouble du comportement, donc il peut taper. Et quand on n'est pas formé, on peut prendre le fait de taper pour soi, alors que ce n'est pas le cas. Et donc nous on avait regardé sur internet si en Vendée il existait soit une structure ou une association.

10:58

qui puisse proposer des personnes formées. Et ça n'existait pas. En fait, ça nous avait mis en lumière cette association à Marseille.

Voix off : Donc qui est la seule en France?

Pauline : Qui propose un service à la carte, oui, sur du « handi-sitting ».

Voix off : Donc là, Martin, il avait quel âge à peu près quand vous avez découvert les Amis d'Emilie?

Pauline : Il avait trois ans et demi.

Voix off : Et vous avez tout de suite eu envie de créer une branche en Vendée?

Pauline : C'était l'objectif, oui, parce qu'on voulait développer ce concept-là en Vendée.

11:26

Thomas : L'association on l'a créée... À l'époque, on était sur le Val d'Oise. Et je suis sorti d'une réunion avec le CAMPS, à l'époque, qui a été suivie par le CAMPS. Et le docteur m'a dit, dans le Val d'Oise, après six ans, il n'y a rien. Et du coup, on m'a dit, s'il n'y a rien, on va le faire. Et du coup, je pense que le fait de réunir d'autres parents, de réfléchir ensemble, de passer du bon temps ensemble, en fait, ça aide. D'avancer en équipe, ça aide. Après, c'est un peu mon credo à moi, c'est travailler en équipe.

11:58

Voix off : Au départ, vous vous êtes rapproché d'autres associations ?

Thomas : Je me suis rapproché de mamans qui créaient leur propre association, mais avec qui ça n'avait pas fonctionné en fait. J'avais peut-être un tempérament trop à vouloir avancer et elles, elles se sont vite senties déposséder de leur projet. On a été voir une autre association de parents, qui existait depuis 30 ans, qui s'appelle Don Up. Et eux nous ont poussé à créer notre propre asso. Et on l'a fait et on est là maintenant.

12:26

Isabelle : On reçoit des parents aujourd'hui avec des enfants notamment autistes, non verbaux, assez sévères et ils nous disent mais c'est un plaisir d'arriver chez vous parce que quand on va ailleurs on est obligé de laisser les enfants dans la voiture, les gens ne comprennent pas. Qu'on ait des enfants qui soient aussi agités, ça fait partie des handicaps invisibles, ça ne se voit pas sur leurs têtes qui sont autistes, c'est noté nulle part. Donc ces enfants qui aux caisses font des crises par terre et qui sont...

12:54

qui sont jugés par les autres en disant « alala ils savent pas tenir leurs enfants ». Moi j'avais mon frère quand Zachary était en rupture scolaire et en fugue, mon frère qui me disait « non mais c'est parce que tu le laisses tout faire, t'as qu'à insister, t'as qu'à l'emmener à l'école ». Voilà, oui, alors c'est pas aussi simple. Et là d'ailleurs dernièrement quand j'ai dit à ma mère « bon bah ça y est enfin Zachary, pour Zachary on a un diagnostic, il est donc bien autiste ». Ma mère me dit « ah!

13:22

Mais comment ça va se passer pour lui? » Ça ne change rien en fait, la vie continue, on a juste mis quelques lettres sur ce qu'on vit depuis tout le temps. Mais voilà, donc c'est vraiment un très, très grand décalage pour certains. Alors il y en a qui ont la curiosité de s'intéresser de façon, on va dire constructive, et puis d'autres qui vont rester sur le jugement et sur leur façon de voir les choses. Bon, on essaye, si on voit que les gens ne sont pas prêts, on ne peut pas non plus les forcer à...

13:50

nous croire. Ils peuvent croire que c'est les parents qui ne savent pas faire mais bon... Moi j'ai jamais eu cette culpabilité là en tout cas. Moi je dis toujours que quand on est parent, au moment où on prend des décisions, c'est qu'on pense que c'est la meilleure pour nos enfants. Après c'est facile de dire, si j'avais su. Il n'y a personne qui nous souffle ce qu'il faut faire. Il n'y a pas de recette sinon ça se saurait. Donc voilà, il n'y a pas de regret à avoir, il faut avancer. Et puis quand c'est négatif, il faut le laisser derrière soi. Et on sait qu'on ne refera pas la même chose.

14:23

Pauline : On a contacté du coup la fondatrice qui s'appelle Caroline, et qui a créé cette association il y a une quinzaine d'années maintenant, parce qu'elle a sa nièce Émilie qui est polyhandicapée. Et avant, quand elle a créé l'association, c'est qu'elle venait déjà en aide à son beau-frère et sa belle-sœur pour les soulager le temps d'une balade, d'un restaurant, d'un cinéma. Et elle s'est dit mais oui, il faut des personnes formées pour garder ces personnes-là pour que les parents puissent avoir du répit.

14:49

Donc nous on l'a contactée, on a trouvé le concept super. On est allée la rencontrer avec mon mari sur Marseille en 2019. Et puis, eh ben, on s'est dit, c'est exactement ce qu'on veut mettre en place en Vendée. Et elle nous a dit oui. Donc on l'a créé en juillet 2020.

Voix off : Donc tout d'abord parce que vous étiez dans cette situation, mais aussi parce que vous avez voulu apporter d'autres réponses à d'autres familles en Vendée ?

Pauline : On a fait un questionnaire. En fait, on avait établi un questionnaire pour savoir si justement la pertinence de ce projet-là avait lieu d'être en Vendée.

15:18

Effectivement, on a eu des retours très positifs et c'est ce qui nous a permis d'ailleurs de pouvoir déclencher tout le reste derrière.

Thomas : En fait, je me suis dit moi j'ai l'énergie. Alors je l'ai vu aussi, j'ai vu en créant cet asso qu'on n'avait pas tous la même énergie les parents. Moi je pense que je déborde d'énergie pour faire ça mais c'est pas le cas de tout le monde, on n'a pas tous le même vécu, tous la même expérience, tous le même caractère. Voilà, moi j'ai la force de me battre contre l'école, contre l'institution, tout ça.

15:47

Mais tout seul, pour changer le regard sur la différence, je ne peux pas faire grand-chose. Et je me suis dit, en étant à plusieurs, on peut faire des petites gouttes qui feront des petites rivières et des grands fleuves.

16:08

Voix off : Des petites gouttes, des petites rivières et des grands fleuves. C'est comme ça qu'on peut imaginer tous les aidants et les différentes structures qu'ils ont créées. Une manière aussi d'inventer leurs propres réponses aux problématiques qu'ils ont rencontrées dans leur parcours d'aidant.

16:22

Merci à Pauline, Thomas et Isabelle pour leur témoignage et leur voix singulière. Ce podcast vous est proposé par PRIOR Pays de la Loire, la plateforme régionale d'information et d'orientation des maladies rares. Pour plus d'informations, rendez-vous sur www.prior-maladiesrares.fr, maladies rares au pluriel. À très vite pour un nouvel épisode.