

Transcription Episode 3

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.

00:27

Dans ce troisième épisode de Nos Voies Singulières, on retrouve Pauline, des Amis d'Emilie Vendée.

Pauline : Nous on communique beaucoup et je pense que c'est ce qui fait aussi notre force à nous d'avancer parce que sans communication, c'est vrai que je pense que par moments, on aurait pu s'oublier complètement.

Voix off : Thomas, qui a fondé Hope'n Down.

Thomas : Elle m'a supporté à un moment, je l'ai supporté à un autre moment.

Voix off : Et Isabelle, qui a créé le gîte Autizonions.

Isabelle : Elle arrive surtout à faire passer des messages à Zachary que nous, on n'arrive pas à faire passer.

Voix off : Lorsque l'on accueille un enfant porteur de handicap ou de maladies rares,

00:56

C'est toute la sphère familiale qui est chamboulée. J'ai commencé par leur demander quel avait été l'impact de l'annonce du handicap ou de la maladie rare sur leur couple.

Thomas : J'ai ma femme, je crois qu'on était à la quatrième demande en divorce depuis sa naissance. Mais après, on a la chance d'être fort tous les deux et de pouvoir continuer. Mais je sais que les statistiques, c'est...

01:24

90% des couples qui ont un enfant porteur de handicap, en situation d'handicap, explosent. Nous dans l'association, en cinq ans, il y a eu 7 séparations.

Isabelle : Alors avec son papa, on est séparés. Bien heureusement, on s'est séparés, enfin, son papa est parti, Zachary avait 10 ans et ce n'était pas du tout en lien avec les problèmes de Zachary.

01:49

Mais bon, je pense que déjà là, c'était déjà bien démarré, la problématique notamment avec l'école, donc ça n'a pas arrangé les choses. Mais en tout cas, j'étais contente que son papa soit parti au final,

avant que les choses ne se compliquent encore plus, parce que là, je pense que ça aurait pu être vécu comme étant la faute de Zachary, parce qu'on n'avait pas le même point de vue. Du coup, aujourd'hui, son papa se montre présent quand on le sollicite, mais il n'est pas du tout à prendre des nouvelles ou à être aidant.

Pauline : Alors nous, ça nous a renforcées.

02:17

On était déjà un couple assez fusionnel. Quand Martin a déclaré ses crises d'épilepsie, nous, ça nous a renforcé dans l'idée qu'on voulait l'accompagner et que ça ressoudrait notre couple.

02:48

Voix off : Comment on fait pour essayer de rester ensemble? Est-ce que le fait d'avoir un accompagnement, par exemple, être suivi par des psychologues, est-ce que ça peut aider?

Thomas : Après, je pense que ça dépend de tout à chacun. En fait, il y a certaines personnes, je pense que ça peut aider. Moi, nous, ça ne nous a pas forcément aidé. Je pense qu'on a fait des concessions chacun de notre côté. Elle m'a supporté à un moment, je l'ai supportée à un autre moment. Et je pense qu'il y a de l'amour déjà à la base. Je pense que dans tous les couples, il y a des difficultés.

03:17

Mais si on rajoute cette chape, en fait, parce que c'est pas elle qui était fautive, c'est pas moi qui était fautif, mais c'était la chape, une sorte de chape de pont, en fait, qui est arrivée au-dessus de la tête et qui est amenée par la situation du handicap.

03:35

Pauline : On s'est aussi fait aider psychologiquement, enfin clairement, ce n'est pas un tabou pour nous. On a une psychologue qui nous suit depuis que Martin est né quasiment parce qu'on avait ce besoin aussi d'être, d'avoir un lieu où on est tous les deux et où on peut décharger un petit peu des fois certains questionnements, certaines colères, certaines... Et ça nous a aidé à avancer aussi.

Voix off : C'est important d'en parler, en fait, des problèmes qu'il peut y avoir au sein de la famille, au sein du couple quand on accueille un enfant porteur de handicap ?

04:03

Pauline : Alors oui, ça passe beaucoup par la communication, je pense aussi, après ça reste que notre avis personnel, mais nous on communique beaucoup et je pense que c'est ce qui fait aussi la force, notre force à nous d'avancer parce que sans communication c'est vrai que je pense que par moment on aurait pu s'oublier complètement. Et d'avoir du temps pour soi. En fait, on a du temps ensemble et du temps séparément. Et ça c'est grâce à l'association parce qu'on ne pourrait pas avoir de temps

pour nous si on n'avait pas l'association. Il y a les grands-parents qui sont là mais on ne peut pas toujours les solliciter.

04:30

Thomas : Je pense que c'est une balance. Après, je sais que l'association m'a beaucoup aidé. Le fait de créer cette association m'a beaucoup aidé. Je l'ai tatouée sur le bras, c'est pas pour rien. C'est qu'elle m'a sauvé moi. Je pense qu'elle a sauvé mon couple aussi. Et puis, elle nous fait avancer. Et puis, tout en... Elle fait avancer surtout, je pense qu'un peu égoïstement, je me suis dit, en aidant les autres enfants, on va aider notre fille, nos filles en fait.

05:13

Voix off : Vous diriez que vous avez quand même réussi dans votre famille à trouver un équilibre ?

Isabelle : Alors aujourd'hui on vit à trois du coup avec mon conjoint qui est vraiment, je le répète, mais très très aidant et aimant et qui m'aide à prendre beaucoup de recul parce que forcément il n'y a pas les mêmes enjeux, il n'est pas dans la même posture. On en est où Zachary par exemple est incapable encore de faire des demandes à Gauthier, tout passe par moi, ça passe pas du tout par Gauthier, il n'est pas du tout encore dans cette possibilité-là.

05:40

Et Gauthier s'adapte beaucoup, beaucoup, beaucoup. Et c'est vrai qu'on arrive à trouver une harmonie avec des temps d'explosion, un peu comme hier soir. Il fallait qu'aujourd'hui, il prenne un train à 6 heures du matin alors que lui, il ne se rend pas compte que c'est les grèves. Parce que je pense que si ce n'était pas ça, ça aurait été une fugue. Donc il valait mieux aller dans son sens,

06:07

l'accompagner et que les choses se passent bien, parce que si effectivement les choses ne vont pas bien... Alors ça faisait très longtemps qu'on n'avait pas eu cet épisode-là et là ça revient, en fait. C'est toujours une nouvelle aventure.

Voix off : Vous êtes avec un nouveau conjoint, Gauthier. Comment ça s'est passé au début?

Isabelle : Alors, c'était un peu particulier parce que quand j'ai connu Gauthier, Zacharie était hospitalisée en psychiatrie. Du coup, ce contexte-là, quand on rencontre quelqu'un n'est pas évident.

06:35

Et en fait, quand je décrivais un petit peu, Gauthier me disait « non mais c'est l'adolescence, ça va aller », enfin voilà. Et puis maintenant quand on écoute Gauthier, il dit « mais tant qu'on vit pas avec, on se rend pas compte en fait ». Et puis c'est vrai qu'aujourd'hui, on a quand même construit des choses et c'est lui qui arrive à me faire remarquer à quel point les choses cheminent. Mais il n'y a que

nous qui puissions l'apprécier parce que c'est tellement des choses assez infimes en fait que les gens ne se rendent pas compte.

07:04

Mais pour autant, on est une équipe, parce qu'on se dit être une équipe à quatre. Donc, Gauthier, enfin Zachary d'abord, Gauthier, et puis Alice qui est toujours dans la boucle, même s'ils ne sont plus amoureux, Alice est toujours...

Voix off : Alors, Alice est la jeune fille avec qui il était en psychiatrie ?

Isabelle : Voilà, avec qui il a vécu pendant quatre ans,

07:24

et qui vient régulièrement, qui est en couple maintenant, elle vit avec son copain et qui reste très très présente. Elle arrive à comprendre Zachary et elle nous aide à comprendre Zachary et elle arrive surtout à faire passer des messages à Zachary que nous on n'arrive pas à faire passer. Donc on est vraiment une équipe, on se prend vraiment pour une équipe.

07:58

Voix off : Athea, elle a une grande sœur, Luna. Comment ça s'est passé pour Luna lorsqu'Athea est arrivée?

Thomas : Je pense que ça a dû être très difficile.

Voix off : Elles ont combien d'écarts?

Thomas : Elles ont trois ans et Athea est née le 24 août et Luna a commencé sa maternelle le 3 septembre. Maman passait un mois au hôpital, après c'est papa qui a pris le relais. Papa était en dépression, maman a pris le relais de la dépression aussi après.

08:24

Donc je pense qu'au niveau de la confiance en soi, ça a été très dur pour Luna. On a essayé de donner autant à Luna qu'à Athea. Luna, après, est une fille intelligente, très intelligente et hyper sensible. Du coup, c'est pas forcément facile, même actuellement, je pense pour elle, de trouver sa place, surtout qu'Athea, elle n'a pas de filtre. Donc...

08:53

elle va voir tout le monde, elle se sociabilise facilement. Et Luna, elle a tendance à être le contraire. Donc j'imagine que ce n'est pas forcément évident pour elle.

Voix off : Et aujourd'hui, ça se passe comment entre les deux?

Thomas : Comme deux sœurs, ça se chamaille. Après, ça se fait des câlins et puis ça se rechamaille.
Voix off : Une fratrie.

Thomas : Une fratrie, voilà.

09:21

Isabelle : Il est le troisième sur quatre, donc l'aîné à 29 ans, la deuxième à 27 ans, Zachary à 25 ans et la dernière à 21 ans. Et elles ont beaucoup, beaucoup subi quand il était plus jeune, notamment quand il était adolescent. Et aujourd'hui, le fait qu'elles soient restées dans le Nord et nous en Loire-Atlantique, ça met un peu de distance et du coup, ça apaise un peu tout parce que ça a été, il y a eu des moments vraiment très, très compliqués.

Voix off : Et aujourd'hui, donc ça va mieux. La relation fraternelle est comment ?

09:50

Isabelle : Alors oui, moi j'avais besoin de me rassurer, j'ai souvent besoin de me rassurer, c'est d'aller voir des photos quand il était petit, de voir qu'il est avec ses sœurs, qu'il sourit.

10:02

Mais aujourd'hui, c'est vrai qu'ils ont chacun leur vie. Les filles, elles sont indépendantes, alors ma fille aînée, il n'y a pas de hasard, elle est psychologue. La deuxième est pompier. Donc c'est vrai que c'est... Voilà, c'est... Ils ont toujours cette relation fraternelle. Ça ne change rien pour elles. Le diagnostic, c'est leur frère. Et puis elles ont les mêmes... les mêmes façons de venir le titiller, leur complicité, leur échange de souvenirs. Et ça, c'est... Pour moi, c'est la meilleure ressource, en fait.

10:31

Pauline : Il a un grand frère, Jules, qui a 10 ans, donc à l'époque, il avait 2 ans et demi. Et là, il a un petit frère qui est juste né, Noé, qui a 2 mois et demi.

Voix off : Et donc ça se passe comment?

Pauline : Ça se passe plutôt bien. Jules, notre grand, a plutôt grandi rapidement. Il est très autonome, pour le coup, parce que c'est vrai que le handicap prend une place quand même importante, même si on arrive à avoir du temps pour chacun. Il y a beaucoup de phases très compliquées parce que il grandit aussi, parce que...

10:56

Alors on communique beaucoup et on a de la chance, on a un petit garçon qui nous dit vraiment ce qu'il pense. Donc quand à un moment donné il nous dit, bah là c'est bon, moi j'en ai marre, vous êtes que sur Martin. Bon bah au moins ça remet les pendules à l'heure et puis on se dit ok ça marche, on a

entendu, ça roule. Et puis l'arrivée de Noé, bah c'est que du bonheur parce qu'au final ça permet de pas être centré que sur Martin aussi. Martin voit qu'il est plus non plus le petit dernier. Donc ça redistribue un petit peu les cartes et bah c'est positif, c'est très positif.

11:25

Voix off : Aujourd'hui, vous direz que vous avez réussi à trouver un équilibre familial ?

Pauline : Oui. Mais ça se fait tout le temps. En fait, c'est jamais figé. On est obligé de tout le temps se remettre en question. On est sans arrêt à se dire est-ce que là on fait bien, est-ce que là on fait pas bien? Est-ce que voilà, il y a l'équilibre, mais parce qu'il y a une remise en question quand même régulièrement et qu'on reste pas sur nos acquis.

Voix off : Une adaptation constante.

Pauline : Oui, c'est ça.

Isabelle : Quand je suis dans une période négative.

11:52

Je me dis, dans toutes les vies, il y a des périodes négatives, j'ai d'autres contrariétés avec mes autres enfants, pour d'autres raisons, pour des choix qu'ils font avec lesquels je ne suis pas forcément d'accord et que je respecte. Et aujourd'hui, c'est de se dire qu'il faut tirer positif de ce qu'on vit, parce que sinon, c'est invivable. Après, ça dépend du tempérament des gens, mais on arrive à se dire régulièrement...

12:21

aujourd'hui c'était sympa le moment qu'on a partagé alors que peut-être le lendemain ça va être assez compliqué mais on pense pas au lendemain et on essaye de savourer en tout cas les moments positifs et c'est comme ça que ça nous fait avancer aussi.

12:40

Voix off : Savourer les moments positifs, c'est une manière pour les aidants de voir la vie du bon côté. Surtout lorsque leur quotidien, on l'a vu avec ces témoignages, est fait d'imprévu. Une manière aussi pour ces familles d'aller de l'avant.

12:55

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.