

Transcription Episode 4

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.

00:30

Dans ce quatrième épisode de nos voix singulières, Pauline.

Pauline : Je m'organise vraiment comme je veux. J'ai du temps pour travailler, on a du temps pour l'accompagner.

Voix off : Thomas.

Pauline : Il y a quelqu'un qui m'avait posé la question, combien de temps ça te prend? Je lui dis, je sais pas, mais si tu te poses la question, ne le fais pas en fait.

Voix off : Et Isabelle.

Isabelle : Moi je sais que je suis très hyperactive et que si je ne fais pas, le jour où je ne ferai plus, c'est que vraiment, j'irai pas bien.

Voix off : Nous parlent de leur rythme de vie, de leurs projets et de leur organisation. Parce qu'être aidant,

00:59

demande du temps et beaucoup d'organisation, qu'ils ont tous une activité professionnelle, et qu'ils sont parents avant tout, je leur ai demandé comment ils trouvaient le temps de tout faire.

Thomas : Bah oui. Oui.

Voix off : Et comment vous faites pour mener toutes ces activités?

Thomas : Bah en fait, je pense que le secret, c'est que pour moi, l'association, c'est un plaisir, en fait. C'est aussi la dynamique que je donne à l'asso. C'est quelque chose de positif. Je pense que c'est un peu mon bébé aussi. J'avance aussi grâce à elle, si après avoir gardé mes filles

01:29

pendant deux ans à la maison, j'ai retrouvé du travail, c'était grâce au réseau de l'association. Si Athea, quand on a déménagé en Vendée il y a un an et demi, j'ai retrouvé tout de suite une orthophoniste, un psychomote, au bout d'une semaine elle avait une place en Ulysse, et je suis à peu près sûr que c'est le réseau que j'avais créé par l'association qui a apporté ça. Pour moi, oui, je le fais, il y a quelqu'un qui m'avait posé la question, combien de temps ça te prend?

01:58

parce que c'était une maman qui voulait créer son association. Je lui dis, je sais pas, mais si tu te poses la question, ne le fais pas en fait. Parce que je sais pas combien de temps ça me prend en fait. Ouais, il ne faut pas compter. Et puis c'est du plaisir. Alors après, peut-être que ma femme, de temps en temps, elle me dira peut-être, tu passes trop de temps, mais...

02:17

Mais voilà, elle fait partie de moi en fait.

Pauline : Ce qui est bien avec l'association, c'est que déjà je m'organise vraiment comme je veux. Donc c'est vrai que, en fonction du temps, ça peut être, je travaille le matin, j'emmène Martin à son rendez-vous, je retravaille après. Et il va quand même dans son institution tous les jours, ce qui fait que j'ai du temps pour travailler, on a du temps pour l'accompagner et puis d'avoir du temps pour les autres enfants.

02:43

Isabelle : On démarre une nouvelle activité qui s'appelle le Bao Pao, qui est une activité musicale au service de tous, surtout les gens qui ont un grand manque d'autonomie. On se pose pas la question, on fait. Après, moi je sais que je suis très hyperactive et que si je ne fais pas, le jour où je ne ferai plus, c'est que vraiment je n'irai pas bien. Il y a des moments quand je m'agace moi-même à avoir ce rythme-là, je m'inquiète un peu, je me dis, oh, oh, là, il faut peut-être que je me pose les bonnes questions. Mais c'est un rythme qui me fait tenir en fait.

03:13

Voix off : Vous n'imagineriez pas votre vie sans toutes ces activités?

Isabelle : Non je n'imagine pas, je pense que je m'ennuierais, je ne peux pas m'ennuyer et je déteste ça, mais en même temps ça ne m'arrive jamais, donc je ne déteste pas souvent. Je n'imagine pas les choses autrement.

Voix off : Donc là, vous rajoutez une autre activité, le Bao Pao. Comment vous trouvez l'équilibre entre toutes ces différentes activités-là?

Isabelle : Alors là, pour être cohérent, il va falloir que je passe un temps partiel quand même, parce que là, du coup, les choses prennent aussi un peu forme pour le Bao Pao.

03:42

Et du coup, c'est une activité qui me permet de retourner sur le terrain parce que la MDPH, on est derrière son ordinateur. Ça me manque d'être sur le terrain.

03:52

Et du coup, je prépare aussi ma retraite. Alors c'est un sujet un peu tabou, là, ces jours-ci, mais... C'est de l'organisation, c'est un planning, c'est de l'anticipation, c'est se dire, ben voilà, on peut pas le faire maintenant, mais c'est pas grave, on le fera dans deux semaines.

Voix off : La communication aussi, j'imagine?

Isabelle : Ouais, beaucoup. Alors ça, c'est le point sur lequel on pêche le plus, parce que c'est très chronophage et c'est du coup le point sur lequel on passe le moins de temps. C'est la communication, mais on a le... Enfin, on fait des...

04:19

de très belles rencontres aussi. C'est ça aussi, ce réseau, on se crée un réseau. On rencontre des gens avec les mêmes valeurs, la même façon de ne pas voir les choses ou de voir les choses, ça dépend de dans quel point de vue on se situe. Et ça, c'est une force et ça nous booste, en fait.

Pauline : Je pense que c'est que grâce à mon mari, parce qu'il est très présent et que sans lui, je pense que je ne ferai pas tout ça. Donc heureusement qu'il est là et on avance ensemble.

Thomas : Je ne sais pas.

04:47

Je pense que ça s'est fait naturellement. On n'a pas le choix en fait. Il y a des coûts qui sont liés à la psychomotricité, enfin aux psychomotriciens, à l'éducatrice qu'elle a. Il faut de l'argent pour vivre, mais comme tout le monde en fait. On a cherché du boulot. On a fait le pari de venir en Vendée et de venir sans boulot.

05:12

Ça m'a fait peur au début. Et puis j'ai des amis supers qui m'ont poussé, qui ont dit « mais si si vas-y ». Et puis on a trouvé du boulot. On a des besoins par rapport à Athea. On les exprime et puis ça passe ou ça casse. Et puis après je pense que si on sourit aux gens, les gens ils vous sourient. Donc j'avance en souriant et ça fonctionne.

Voix off : Alors justement, vous êtes arrivé en Vendée depuis peu.

05:39

Est-ce que vous avez abordé votre statut des dents avec votre employeur? Est-ce que c'est quelque chose dont il faut parler?

Thomas : J'en ai parlé. Alors je vois, il y a eu une différence entre moi et ma femme. Moi, j'en ai parlé. Ma femme ne va pas parler. Moi, j'en ai parlé parce que... c'est peut-être au niveau de ma

carrière, en fait. Ma carrière, je l'ai... je l'ai fait en fonction de ma fille depuis 10 ans. En fait, j'ai arrêté de travailler pour elle. J'ai... j'ai cherché un boulot dans...

06:04

Dans l'administration, pour ne pas travailler le week-end, parce qu'avant j'étais ambulancier, je travaillais 12 heures par semaine, un week-end sur deux. Mes priorités ont changé en fait. C'était ma famille en premier et le boulot après en fait, c'est secondaire, pour moi c'est même alimentaire en fait. Là je suis instructeur au droit des sols dans l'urbanisme.

06:26

Ça n'a jamais été le but de ma vie, en fait. Mais c'est un boulot sympa où je peux avoir du temps, où mes employeurs me laissent décaler ma pause du midi pour que j'emmène ma fille à l'orthophoniste. Il y a des difficultés, mais c'est pas toujours facile. Mais la vie m'a appris qu'il y a toujours des solutions, en fait. Et c'est ce qui fait avancer, en fait.

07:02

Isabelle : Alors oui, alors bon, moi la MDPH, c'est un peu compliqué parce que j'ai souvent un avis sur mes collègues qui sont derrière leur ordinateur. Il y a des moments, je ne peux pas me retenir en disant mais il y a longtemps que vous n'avez pas vu d'autiste parce que là, ta réflexion, elle n'est pas vraiment bonne. Donc je suis un petit peu, comme je n'ai pas non plus moi trop de filtre, je ne pense pas être autiste, mais je n'ai pas toujours beaucoup de filtres.

07:26

Il faut que je dise ce que je pense et du coup, alors bon, ça passe ou ça passe pas, mais en tout cas, c'est des messages que je fais passer. Après, de façon globale, les gens sont bienveillants autour de moi et s'ils sont maladroits, c'est parce qu'ils ne connaissent pas, donc je n'en tiens pas rigueur, mais ce n'est pas toujours évident. Je parle assez rarement de mon rôle d'aidant.

08:00

Voix off : Qu'est-ce qui serait le plus important pour réussir à combiner tout ça?

Pauline : C'est vraiment de continuer dans cette osmose familiale. Nous, ce qu'on veut, c'est être bien dans la famille et prendre du temps pour la famille. Et ça, c'est ce qui fait notre équilibre.

Thomas : Après, c'est chacun aussi sa vision des choses. Après, ma femme, elle gagnait beaucoup plus que moi. Donc pour moi, c'était normal de m'arrêter de travailler et de m'adapter.

08:29

Du coup, elle a continué sa carrière. Après, elle a peut-être une vision différente de moi. Ça, j'en ai pas forcément parlé avec elle, mais en même temps, ça me va. Enfin, moi, je suis pilier, peut-être moralement, et elle est pilier financièrement. Je pense qu'avec ma femme, on est différents, mais on se complète, en fait. C'est un équilibre.

08:57

Voix off : Est-ce que ça vous a aidé à apporter de nouvelles compétences dans votre métier qui du coup reste dans la sphère du handicap?

Isabelle : Alors oui, carrément. Alors le mot « aidant », c'était déjà compliqué pour moi de me donner ce mot-là puisque je le fais parce que je suis sa maman, je le fais parce que je l'ai décidé pour le gîte et j'essaie d'être aidante pour ces gens-là qui en ont besoin. Mais je ne sais pas si réellement ça m'aide en tout cas.

09:24

Ça m'aide à rationaliser un petit peu tout ce que je fais et de me dire effectivement, ça c'est une part d'aidant. Enfin, voyez, conduire mon fils à 5 heures du matin aujourd'hui à la gare de Nantes, je me dis, s'il n'était pas avec ce handicap, je serais restée dans mon lit. Et du coup, là, j'étais bien aidante parce que j'ai évité aussi d'autres péripéties, je pense, en faisant ça. Et là, petit à petit, je commence à me rendre compte qu'effectivement, je suis peut-être une aidante.

09:55

Voix off : Comme le dit Isabelle, le terme d'aidant n'est pas toujours évident à accepter. Avant d'être aidant, ils sont bien souvent parents, grands-parents, frères et sœurs. Mais on le comprend à travers leur témoignage, c'est aussi grâce à ce lien familial qu'ils ont réussi à trouver un équilibre entre leur vie personnelle, professionnelle et à trouver le temps de tout entreprendre. Merci à Pauline, Thomas et Isabelle pour leur témoignage et leur voix singulière. Ce podcast vous est proposé par PRIOR Pays de la Loire.

10:24

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.