

Transcription Episode 5

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.

00:28

Voix off : Dans ce cinquième épisode de cette première saison de nos voix singulières, on retrouve une dernière fois Pauline.

Pauline : On peut comprendre l'énergie que ça demande.

Voix off : Thomas.

Thomas : On n'a pas forcément le côté jugement qu'on peut avoir dans des institutions.

Voix off : Et Isabelle.

Isabelle : On essaye d'être aidants des aidants.

Voix off : Pour qu'il et elles nous parlent de ce qu'ils ont créé, de leurs associations et leurs gîtes, de vrais relais pour les familles et les patients et le sens qu'ils y trouvent. Je leur ai donc demandé de me parler un peu plus de leur association et de leur structure d'accueil.

00:58

Thomas : Le but, c'est de créer un réseau de parents, mais avec un grand P, avec des parents d'enfants porteurs du handicap, mais aussi avec des parents d'enfants atteints du trouble de la normalité. L'asso, pour moi, est ouverte à tout public, parce que si on milite pour l'inclusion, on ne peut pas rester tout seul entre parents d'enfants différents dans notre coin. Et puis, c'est l'idée qu'à plusieurs, on avance mieux, on peut partager nos expériences.

01:25

Partager nos solutions aussi. Voilà, c'est créer un réseau de solidarité, c'est avancer ensemble, c'est créer un monde peut-être utopique, mais créer déjà une petite bulle qui ressemble en fait, un monde où tout le monde pourrait vivre ensemble sans se juger. Et puis le deuxième gros objectif, c'est de changer le regard sur la différence.

Pauline : Alors nous, l'objectif, c'est de pouvoir mettre en relation des personnes qui sont formées dans le domaine du médical, médico-social, paramédical.

01:51

Donc on va avoir des professionnels ou des étudiants qui sont infirmiers, orthophonistes, kinés, moniteurs-éducateurs, éducateurs spécialisés, AESH. Et ces personnes-là ont déjà un emploi principal, mais veulent bien consacrer aussi du temps pour accompagner des enfants ou des adultes à domicile qui sont en situation de handicap. Pour pouvoir soulager les parents, bien évidemment, et de permettre aux parents de pouvoir sortir et avoir du temps pour eux.

02:17

J'ai une chance, c'est que je travaillais dans le secteur de l'intérim avant, donc j'ai été chargée de clientèle, ce qui fait que c'était mon métier de recruter. Donc on va dans les écoles, on fait de la communication par les réseaux sociaux et puis du bouche à oreille beaucoup, ce qui fait qu'on a des personnes qui nous contactent. On arrive aussi à recruter par les étudiants dans les écoles et ensuite on leur explique le projet et c'est vrai qu'ils sont plutôt à l'écoute et ont envie d'aider les familles à souffler.

Thomas : On fait plein de petits événements, par exemple on faisait des ateliers sportifs ou avec des clubs de sport où on mélangeait tout le monde.

02:47

On a organisé une pièce de théâtre qui s'appelle Samuel sur la Trisomie 21, toujours dans le but de faire venir des gens qui ne connaissent pas la Trisomie 21. En fait, je me suis aperçu que les gens avaient peur, et moi le premier, en fait on a peur de ce qu'on ne connaît pas. Je me suis aperçu qu'en faisant des sensibilisations dans les écoles ou dans les centres de loisirs, quand on va vers les gens et j'en explique que Athea, elle est comme les autres enfants, la seule différence qu'elle a, c'est qu'elle apprend moins vite ou qu'elle fonctionne des fois plus lentement.

03:17

il y a plus de regard gênant ou gêné après sur elle. Du coup, je me suis dit, le but, en fait, c'est d'aller voir les gens et de leur parler de la différence. On a fait un concert en 2018. Après, les goûts et les couleurs au niveau de la musique, ça peut se discuter, mais on a fait un concert avec Aya Nakamura et La Synesia, celui qui chante, « Ramener la coupe à la maison »,

03:44

et on a eu 250 ou 300 personnes. Et en plein milieu du concert, en fait, ils se sont arrêtés. Et pendant cinq minutes, j'ai parlé de la Trisomie 21. Et on avait des bénévoles dans la salle qui étaient avec le public. Et ils me disaient après, en fait, c'était super parce que tout le monde en parlait. C'était pas, il y a un gars qui parle, ça rentre par là... Et il y a 300 personnes, en fait, qui ont été sensibilisées. Après, on a fait trois calendriers.

04:11

Pareil, on en a fait un, le premier avec des enfants, un enfant avec pathologie, un enfant sans pathologie. Le deuxième, on l'a fait avec des célébrités comme Harry Roselmack, José de Scène de Ménage ou Alex Goode, et d'autres plus ou moins connus, toujours dans le but d'utiliser leurs célébrités pour faire parler de la différence.

04:30

On en a fait un troisième après le confinement, avec des docteurs, des éboueurs, des caissières et nos enfants. On essaye d'en faire un troisième, je pense que c'est bien parti. On a un shooting photo, normalement, avec le Puy du Fou, pour utiliser la célébrité du Puy du Fou, pour parler de la différence. Et puis aussi, on avait fait des séances de cinéma adapté, pas encore en Vendée, mais en région parisienne.

04:55

où les enfants pouvaient se lever, parler pendant le film, un peu comme Mac Do, ils venaient comme ils étaient. Puis la dernière chose qu'on a fait, on a fait l'acquisition d'un combi Volkswagen des années 70, orange et blanc, floqué au nom de l'association. Et on s'en sert un petit peu comme local pour rencontrer les gens, comme local pour mettre les affaires de l'association parce qu'il y a plus de place dans la chambre.

05:24

Et puis on s'en sert surtout pour faire des sensibilisations. On a été à... Ça fait deux ans qu'on va à la Fromantine Vintage Fun Cup et qu'on passe des week-ends extra parce que les gens viennent voir le combi et puis nous on leur parle du handicap et du coup en un week-end, on rencontre mille personnes et on leur parle à mille personnes du handicap et c'est trop... c'est super!

Isabelle : Le Gite, c'est vraiment d'être aidant auprès des aidants et des gens en situation de handicap. Donc on a tout un tas de services où on fait les repas ou...

05:53

On a aussi des animaux avec qui on fait les activités, le Bao Pao vient s'ajouter, on peut aider les gens à faire leurs courses, à les accompagner. On essaye de faire des séjours pour ceux qui le souhaitent sur mesure et que ce soit des vacances pour tous, parce qu'on sait bien que changer l'environnement avec des enfants autistes, c'est loin d'être facile, d'avoir ses habitudes, ses repères, etc. Du coup, l'idée, c'est que les aidants puissent souffler un petit peu et avoir...

06:22

Donc on essaye d'être aidant des aidants pour qu'ils soient aidants pour leurs enfants.

Voix off : Et il vous arrive d'accueillir des familles qui ne connaissent pas la situation de handicap? Vous n'avez que des familles qui ont ces situations?

Isabelle : Non, non, non. On a bien sûr aussi des familles qui ne connaissent pas et qui du coup, c'est rigolo parce que c'est aussi aménagé pour les personnes à mobilité réduite et du coup, ils s'intéressent un petit peu pourquoi au niveau des aménagements après on a...

06:51

un bouquin, on a notre histoire qui est dans le gîte, donc les gens sont un peu curieux, même s'ils ne sont pas sensibilisés, on sent que ça, voilà, c'est intéressant, quand on va sur notre site, les gens s'aperçoivent. Au début, j'avais peur que ça stigmatise un peu et que du coup, des familles lambda n'osent pas venir parce que justement, on parle du handicap. Ben non, pas du tout. C'est assez...

Voix off : Donc au final, c'est une bonne façon de mélanger les deux mondes, si je puis dire.

Isabelle : Oui, carrément, oui.

07:25

Voix off : Donc cette association elle est importante pour vous, vous l'avez rappelé dans votre vie de tous les jours, elle est importante, mais pas seulement. En quoi Hope'n Down et les associations de manière générale sont importantes pour les aidants et pour les personnes atteintes d'une maladie rare ou porteuses de handicap rares?

Thomas : C'est surtout ce réseau d'entraide en fait. On est dans la même... Je dirais pas galère, c'est pas une galère. On est dans le même voyage, on est sur le même bateau et je pense que voilà...

07:55

On se fait écho, on n'a pas forcément le côté jugement qu'on peut avoir dans des institutions. Après, on a aussi peut-être cette réactivité qui n'ont plus les grosses associations avec plein de salariés, et plein de... On peut être assez vite réactifs et trouver des solutions assez vite. Je pense que oui, c'est peut-être le côté sortir de l'isolement en fait.

Pauline : Je pense qu'on est concerné par ce qui nous arrive donc.

08:22

on sait de quoi on parle. Ce qui fait qu'effectivement, à un moment donné, on se dit, qu'est-ce qu'on veut pour notre avenir? Et nous, enfin moi j'avais vraiment à cœur de pouvoir aider les familles et aider notre famille en fait. Et ça prend tout son sens avec l'association parce que je rencontre des super belles familles, des handi-sitteurs extraordinaires et c'est très enrichissant. Et on se rend compte quand on voit des photos qui nous arrivent des handi-sitteurs en disant, ben voilà aujourd'hui j'ai fait ça, je suis allée me promener, je suis allée à la piscine avec...

08:51

La personne en situation de handicap, on se dit que c'est gagné. C'est ça l'objectif, c'est que les familles puissent avoir du temps pour eux et de se dire que oui, on peut en avoir comme tout le monde en fait.

Isabelle : Alors c'est d'autant plus important qu'on a aussi des aidants professionnels, c'est-à-dire qu'on a des institutions qui viennent au gîte. On a par exemple un foyer d'accueil médicalisé de Bretagne, ils sont venus avec trois résidents. Il y avait un des résidents, ça faisait 20 ans qu'il n'était pas sorti de l'institution. Et les trois éducateurs qui étaient là pour les accompagner nous disaient que leurs propres collègues...

09:21

leur ont dit, non mais, enfin, c'est quoi l'intérêt de les sortir, ça fait 20 ans qu'il n'est pas sorti, voilà. Du coup, on se dit, bah, même des professionnels n'ont pas toujours, à mon avis, les bons curseurs. Et c'est vrai qu'être aidant, donc pour les familles, pour les professionnels, en fait, c'est donner un environnement adapté qui devrait être, on voit, on parle de l'inclusion, notamment dans les écoles, etc. Et je m'aperçois que les environnements, rien que les environnements...

09:48

sont pas toujours favorables et adaptés, alors qu'il y a des enfants qui sont complètement en capacité d'apprentissage si on leur donne les moyens qui correspondent à leurs besoins et qui sont pourtant pas sorciers parce que le gîte, on n'a rien inventé. On peut pas en faire quelque chose d'exclusif. On a mis bout à bout juste la connaissance des particularités éventuelles de ces gens-là et de ce qui peut déclencher des crises, de ce qui peut les apaiser, etc.

10:18

Et en mettant ça tout en scène avec des moyens de droit commun, on arrive à faire un environnement qui leur convient. Donc moi, mon envie aujourd'hui, c'est qu'il y ait plein de petits Autismes pour des séjours de vacances, mais pas qu'eux. Et qu'on s'aperçoive que si l'environnement est adapté, les gens peuvent vivre au milieu de tout le monde.

10:45

Alors en l'occurrence, si on parle d'enfants avec des troubles de comportement ou des adultes, c'est des gens qui vont être agités, qui vont pouvoir se mettre en danger. Donc il faut vraiment sécuriser. Toute la ligne du mobilier, par exemple, est arrondie. Il n'y a pas de coin. Les arrêtes de murs sont arrondies. Ça a été fait par un plâtrier. Il y a du chauffage au sol. Il n'y a pas de radiateur. C'est tout du mobilier robuste, mais qu'on a aussi acheté sur le bon coin. Alors sauf le canapé lit et la literie, mais voilà, parce que...

11:11

Ce n'est qu'une valeur matérielle et si c'est cassé, on reprendra, ce n'est pas gênant. Il ne faut pas qu'il y ait de culpabilité, que les parents se sentent accueillis. On a accueilli une famille avec cinq enfants, dont des triplés, dont une enfant Trisomie 21 dans les triplés de 6 ans, qui a ouvert la porte du gîte, qui a jeté ses chaussures en l'air et qui s'est mise à sauter dans le canapé. Et les parents sont restés à nous regarder, c'était un peu le test d'ailleurs, de dire « qu'est-ce qui se passe? »

11:39

Et puis voilà, on les a rassurés, on a eu un discours comme ça. On l'a emmené dans la chambre ZEN, qui est une chambre complètement sécurisée, sonorisée. On a mis des enceintes au plafond. En Bluetooth, on peut mettre de la musique. On a un lit escamotable, ce qui fait que la journée, ça peut être une pièce complètement sécurisée. Et la chambre, la nuit, on a du matériel sensoriel. On a un chariot douche. On a enfin, voilà, on a essayé, en tout cas, d'amener un maximum de moyens

12:08

qu'on connaît correspondre à certains besoins. Alors ça peut correspondre pour la personne A et pour la personne B, ce sera complètement autre chose. Mais du coup, on a essayé vraiment d'avoir un panel très large. On a des animaux, on a aussi un environnement à la campagne qui est sans bruit, qui est agréable à vivre. Un extérieur, un trampoline, des chaises à bascule, des fauteuils dans lesquels on peut se cacher, un maggot dans lequel on peut se balancer.

12:47

Voix off : J'imagine qu'il y a aussi un lien par le fait même d'être aidant et d'avoir fondé une structure, avec les autres familles ?

Pauline : Tout à fait. Et puis je pense qu'on peut comprendre du coup la situation, même si chaque handicap est différent, on peut comprendre l'énergie que ça demande. Donc c'est vrai qu'effectivement, on est crédible, entre guillemets, si je peux employer ce terme là, sur le fait qu'effectivement, le handicap peut parfois être très énergivore et qu'il faut souffler un petit peu et avoir du temps.

Voix off : Et il y a aussi toute une question de jugement, j'imagine, de la part de...

13:16

des gens en général, parce qu'il y a des handicaps qui ne se voient pas. Quand on n'est pas confronté à ça tous les jours, on ne sait pas ce que c'est. Donc il y a aussi cette dimension-là. J'imagine que quand on arrive dans une association comme ça, on doit se sentir un peu comme une safe place ?

Pauline : C'est ça. En fait, effectivement, nous, pour notre situation personnelle, c'est vrai que Martin, physiquement, aujourd'hui, on ne peut pas, vous le croiser dans la rue, on ne peut pas dire

qu'il a un handicap. Et ça a été le cas justement, quand je faisais mes courses il n'y a pas très longtemps

13:44

parce que Martin crie beaucoup en fait, parce que ça résonne dans un magasin et les gens me regardaient en se disant mais comment elle est due que son enfant cette dame? Et c'est vrai que ben on va pas mettre une étiquette hein, clairement. Donc par moment effectivement on a besoin de juste se dire bah oui, dans notre société de toute façon on est tous différents. Mais c'est comment on intègre toutes ces personnes différentes qui sont très intelligentes, qui apportent énormément. Et c'est vrai que moi c'est ce que j'essaye au travers de l'association de transmettre aussi. C'est que oui on est confronté aux handicaps mais c'est pas grave.

14:14

et on peut avoir des solutions. C'est ça l'objectif, c'est de se dire c'est pas une fatalité, il y a des solutions aujourd'hui pour les aidants et on peut avoir une vie, entre guillemets, avec certaines normalités. Si on peut dire qu'il y a de la normalité.

14:31

Voix off : Est-ce qu'on peut dire que vous et votre structure, vous agissez en relais pour les familles qui sont dans la même situation que vous ?

Isabelle : Alors, en relais, je ne sais pas si on peut appeler ça du relais. En tout cas, l'idée, c'est qu'elles puissent avoir un semblant de vie comme les autres, de pouvoir partir en vacances sans surcoût, parce qu'on sait aussi que parfois, c'est un peu compliqué. Et du coup, on est aussi en relais avec...

15:00

un réseau sur place pour un réseau d'handi-sitting. Il y a l'association Les Amis d'Emilie, par exemple, pour qui on peut faire appel, pour qu'il puisse y avoir un relais de ces familles-là pendant leurs séjours de vacances, si les parents veulent aller au restaurant. Donc c'est vraiment une multitude de réseaux sur place. Donc nous, je pense qu'on est une pièce. Dans le maillage du réseau, on...

15:27

prétend pas être un relais complet, mais en tout cas apporter un mieux-être et une façon de vivre autrement pendant une période qui s'appelle des vacances.

Thomas : Oui, on peut le dire, oui, un relais, c'est un réseau d'entraide, une connexion.

Pauline : Tout à fait, c'est exactement ça. L'objectif, c'est ça, c'est la famille a besoin de sortir, donc l'handisitteur, ce que nous on appelle, c'est comme un babysitteur, mais handi pour handicap, va venir vraiment à la maison, prendre le relais des parents pour pouvoir...

15:56

s'occuper de l'enfant, lui faire faire des loisirs, ce qu'il aime, se balader, aller manger une crêpe, voilà. On intervient vraiment sur tout le département Vendée, donc effectivement le bouche à oreille c'est quelque chose qui fonctionne.

Voix off : Ça crée une communauté ?

Pauline : Un petit peu, oui, même si j'aime pas ce terme-là, parce que ça fait un peu enfermé, mais pas du tout, on est sur une...

Voix off : Une communauté ouverte.

Pauline : Exactement, c'est ça, exactement.

Voix off : Donc pourquoi c'est important le fait de créer une communauté ouverte autour des familles et des aidants?

Pauline : Pour se dire qu'on n'est pas tout seul déjà.

16:25

Voilà, et qu'on peut s'entraider les uns les autres sur plein de choses. Moi j'ai découvert plein d'outils par rapport à Martin que je ne connaissais pas, mais c'est grâce à toutes ces familles que je rencontre, et aux handi-sitteurs aussi, de par leur formation, de par leur vécu.

Isabelle : C'est permettre aux gens de se sentir acceptés, peut-être moins jugés, d'être...

16:47

Moi personnellement, je suis aussi à la recherche de gens qui vivent les mêmes choses que moi ou en tout cas qui ont des profils comme ça atypiques d'enfants adultes. Parce que la question se pose de demain, quand on ne sera plus là, comment ça va se passer. Et cette communauté, je pense qu'on s'enrichit au contact des autres et des expériences des autres, qu'elles soient avec des personnes en situation de handicap ou pas d'ailleurs.

17:14

Mais en tout cas, c'est une recherche de gens bienveillants parce que là, pour le coup, on en a besoin d'avoir un regard plutôt bienveillant et non jugé. Donc c'est important que cette communauté s'élargisse et au fur et à mesure, je pense que ça permet de sensibiliser de plus en plus de monde. Et c'est ça qui compte.

17:43

Voix off : Il y a une volonté d'ouvrir cette association à toutes les familles. Pourquoi c'est important pour vous?

Thomas : Parce que c'est la vie. C'est comme ça que je vois la vie en fait. On parle beaucoup d'inclusion, on parle beaucoup d'intégration. Du coup, si à la base, on reste seul dans notre coin, ça ne sert à rien. Je sais que...

18:02

J'avais été voir une mairie, en fait, parce que quand je suis arrivé à Rwanda, j'étais au chômage. Donc je me disais, j'avais vu un petit marché. Je me suis dit, si on se met avec le combi, là, on peut toucher des gens. Et j'ai demandé à la mairie l'autorisation de venir sur le marché. Et ils m'ont dit non, on va vous mettre sur un forum de santé.

18:19

Je fais bah non merci en fait, ça ne m'intéresse pas de parler à des gens qui connaissent déjà le handicap. Le but c'est vraiment de toucher un public qui ne connaît pas le handicap. Et peut-être oui, je parlais tout à l'heure de créer ce meilleur monde pour mes enfants.

Voix off : Ce podcast s'appelle nos voies singulières, voies V-O-I-E-S. Qu'est-ce que ça vous évoque?

Thomas : Oui, c'est vrai que c'est des parcours singuliers, mais en même temps pluriels.

18:45

parce qu'on est beaucoup, c'est singulier, pluriel. Ça se finira pas. Et puis, après, il y a aussi ça trotte dans la tête. Qu'est ce qui va se passer après quand je ne serai plus là? Donc non, c'est sans fin. Mais en même temps, c'est magique. Moi, c'est un voyage magique. Athea et Luna, elles m'ont enlevé les barrières de l'impossible, en fait.

19:11

On m'a dit, tu arriveras jamais à faire un calendrier avec 12 célébrités? Et ben si!

Voix off : Faut pas vous lancer des défis, sinon vous n'allez pas...

Thomas : Si vous voulez que je fasse quelque chose, vous me direz, tu n'y arriveras pas.

Isabelle : On ne choisit pas sa voie. Elle est effectivement très singulière. Et le fait de les voies singulières de maître au pluriel, c'est que... Je pense que c'est...

19:36

tous les jours c'est une voie différente en fait. Enfin moi je ne sais jamais ce qui m'attend le lendemain avec les réactions de mon fils. Avec cette incertitude de cette autonomie un jour peut-

être, on ne sait pas trop. Et puis ces voies singulières, le gîte en fait partie, c'est une petite maison sur la route qui peut permettre à des familles de continuer à cheminer sur leur propre voie singulière.

20:07

Pauline : Ben qu'on peut venir de n'importe quel endroit mais qu'au final on peut tous vivre ensemble.

20:15

Voix off : Des parcours de vie, des réseaux d'entraide, des hauts, des bas, c'est leur Voie Singulière. Grâce à leurs parcours, ils ont réussi à améliorer la vie de leurs enfants, mais pas seulement. Ils ont su créer de véritables réseaux d'entraide, d'expériences, de soutien et des lieux pour que tous puissent vivre un peu mieux.

Merci à Pauline, Thomas et Isabelle pour leur témoignage et leur Voie Singulière. Ce podcast vous est proposé par PRIOR Pays de la Loire.

20:43

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.