

Transcription Episode 1

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.

00:29

Dans ce premier épisode de Nos Voies Singulières, vous allez entendre Pauline. Elle a fondé l'association Les Amis d'Emilie Vendée.

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

Voix off : Elle est la mère de Martin.

Pauline : Martin qui a 8 ans aujourd'hui et qui est épileptique avec un retard de développement intellectuel, moteur et troubles du comportement.

00:56

Voix off : Il y aura aussi la voix de Thomas.

Thomas : Je suis Thomas, je suis papa de deux filles, Luna et Athea.

Voix off : Il est président de l'association Hope'n Down et père d'Athea.

Thomas : Athea qui est porteuse de Trisomie 21. Et je suis aussi président d'une association qui s'appelle Hope'n Down et qui a pour but, un, de créer un réseau de solidarité et deux, de changer le regard sur la différence.

01:30

Voix off : Vous entendrez enfin la voix d'Isabelle qui s'occupe de son fils Zachary.

Isabelle : Je suis Isabelle, j'ai 55 ans, je suis maman de 4 enfants, tous adultes. Je suis aussi infirmière, je travaille à la MDPH et j'ai des activités annexes, notamment l'ouverture d'un gîte qui s'appelle Autizonion depuis 2 ans, en Loire-Atlantique. J'ai 3 filles « faites maison ».

01:54

Et avec leur papa, on est séparés, on a adopté un enfant qui est originaire de Corée, qui a 25 ans aujourd'hui et qui est diagnostiqué autiste de haut niveau depuis peu de temps au final et qui vit avec nous.

Voix off : Aujourd'hui, ils nous parlent de l'annonce du handicap de leur enfant, de leur réaction, leur colère parfois, mais aussi de leur joie.

Thomas : C'est Athea, c'est une de mes filles en fait. Pour moi, c'est mes deux filles.

02:23

La seule différence qu'elle a par rapport à sa grande sœur, c'est qu'elle est plus lente dans ses apprentissages, et parfois dans son fonctionnement, mais sa Trisomie 21 ne la définit pas en fait. Elle a son caractère.

Voix off : Elle est comment quotidiennement ?

Thomas : Comme son papa, un petit démon. Elle est pleine d'énergie, elle est pleine de... Elle est curieuse. En fait, quant à sa naissance, on nous a dit vous allez voir les enfants porteurs de Trisomie 21 restent dans leurs coins, ne bougent pas. Et si je retrouve le docteur qui m'a dit ça

Isabelle : Alors, on a accueilli Zachary, il avait 4 mois et demi, il vient de Corée du Sud. C'est un enfant qui, bébé, était super avec, voilà, vraiment beaucoup de développement harmonieux. Les choses se sont compliquées dès lors qu'il a commencé l'école. Et du coup, le parcours a été très, très, très chaotique. Que ça passe par...

03:20

des exclusions d'école où il fallait toujours retrouver une école parce que ça matchait pas, un diagnostic de haut potentiel qui avait été posé alors qu'il avait cinq ans. Et puis il ne s'adaptait jamais, jamais, jamais à l'école.

Pauline : Martin, c'est un petit garçon qui est plein de joie de vivre, qui comprend absolument tout ce qu'on dit, mais qui n'a pas la capacité de raisonner. Donc, en fait, il faut à chaque fois l'aiguiller, le guider, lui expliquer les choses plusieurs fois.

03:49

C'est un petit garçon qui est non-verbal aussi, donc on communique avec le langage du Makaton, qui est un langage des signes avec des images, ce qui nous permet de pouvoir communiquer avec lui. En tout cas, lui peut nous retranscrire ce qu'il veut dire. Et c'est un petit garçon aussi qui n'est pas encore propre. Donc voilà un petit peu la problématique, et d'où le mot aidant que vous employez en tant que maman à côté quand même.

Voix off : Vous êtes dans une situation où il n'y a pas eu de diagnostic clair qui a été posé. Est-ce que vous pouvez m'expliquer pourquoi ?

04:18

Pauline : Alors Martin, de par ses crises d'épilepsie qu'il fait essentiellement quand il dort, n'est pas encore révélateur d'une maladie génétique ou peut-être d'une autre maladie. Mais voilà, pour le

moment, c'est vrai que les neuropédiatres qui accompagnent Martin n'ont pas encore trouvé d'où vient le handicap et la maladie, en tout cas de Martin.

Voix off : Est-ce que vous pouvez m'expliquer un peu comment ça a démarré ? Comment vous vous en êtes rendu compte en fait qu'il était épileptique ?

Pauline : Nous, on s'en est rendu compte à l'âge de trois mois. On pense avec mon mari que ça avait commencé un petit peu avant.

04:47

où Martin faisait des absences, donc ce que peut faire un bébé classique. Mais là, quand on essayait de l'appeler, il ne nous regardait pas. Et donc un jour, plusieurs fois dans la journée, il s'est retrouvé à vraiment avoir ces absences-là. Donc on a commencé à s'inquiéter avec mon mari. Et quand on a appelé l'hôpital, ils nous ont dit de venir tout de suite parce que c'était certainement lié à quelque chose. Donc nous sommes arrivés et Martin était pris en charge tout de suite avec des crises d'épilepsie qui ont commencé avec des convulsions.

05:16

Donc là, ils ont fait des scanners, ponction lombaire. Et de là, il y a eu une hospitalisation d'un mois. Et maintenant, il est suivi au CHU d'Angers pour cette maladie, en tout cas sur l'épilepsie.

Isabelle : Au tout début de l'adolescence, il y a eu des périodes très chaotiques avec tentatives de suicide, fugues, hospitalisations en psychiatrie qui se sont répétées pendant longtemps. Et moi, en parallèle dans ma profession, puisque je suis infirmière et j'ai toujours travaillé dans le monde du handicap.

05:45

Je faisais mes formations sur l'autisme et lors des formations, j'avais mes yeux qui coulaient tout seuls parce que j'avais l'impression qu'ils parlaient de mon fils. Et quand j'en parlais aux professionnels qui le suivait à ce moment-là, on me disait non, non, il n'est pas autiste. Il est haut potentiel avec une problématique abandonnique qu'il faut régler. Donc voilà, donc je n'étais pas trop, trop insistante parce que je me suis dit, ils vont penser que je fais un transfert sur ce que j'apprends pendant mes formations et mon fils.

06:14

Mais voilà, moi, j'en ai toujours été convaincu.

Voix off ? Le diagnostic a été posé il y a seulement quelques mois ?

Isabelle : Oui, en octobre 2022, oui.

Voix off : Donc votre fils avait 24 ans ?

Isabelle : C'est ça. Donc en fait, il a été hospitalisé, sa dernière hospitalisation en psychiatrie, qui a duré quatre mois à la suite d'une tentative de suicide. Il y a connu une jeune fille, il était majeur. Et quand ils sont sortis quasiment en même temps d'hospitalisation, ils ont vécu ensemble pendant quatre ans. Donc il a été un peu éloigné, on va dire, de...

06:44

de la cellule familiale pendant quatre ans. Et puis leur relation était assez toxique au final. Zachary avait beaucoup, beaucoup, beaucoup de phobies. Il ne pouvait pas sortir, ni faire quoi que ce soit. Donc c'était compliqué. On a décidé qu'il puisse revenir à la maison. Et on a aidé Zachary dans un parcours de...

07:06

professionnalisation parce qu'en fait il a arrêté l'école à 16 ans, il n'y avait plus aucune école qui voulait de lui et du coup on a pu l'aider sans jamais réussir à aboutir à des choses satisfaisantes en tout cas. Et là on l'a quand même mis devant l'évidence puisqu'il était dans le refus du handicap de faire un parcours diagnostic alors qu'il était devenu adulte et que du coup les choses pouvaient être un peu plus posées.

07:38

Thomas : C'est ma femme qui me l'annonce. Le docteur venait juste de lui annoncer dans la chambre. En fait, moi, j'étais à la maison avec sa sœur et il lui a dit : on vous a dit qu'il y avait une suspicion de Trisomie 21 ? Et ma famille a répondu non. Nous, ce qui nous inquiétait, c'était pas forcément la Trisomie 21, mais une maladie associée qu'elle a, qui s'appelle la maladie d'Hirschsprung. À sa naissance, les nerfs de l'intestin et du colon ne fonctionnaient pas.

08:08

Donc, elle a eu pendant six mois une stomie et on l'a opérée, on lui a enlevé tout le colon et la moitié de l'intestin et on lui a remis en continuité au bout de six mois.

Voix off : Est-ce que vous avez eu la sensation que les professionnels de santé à l'hôpital étaient formés à ce genre de situation, à ces annonces ?

Thomas : Ils ne sont pas formés du tout, non. Et puis, je me rappelle avoir vu il n'y a pas longtemps le film De Gaulle, qui a une fille porteuse de Trisomie 21, et dans le film, il y a l'annonce.

08:37

Et quand on a été voir le film au cinéma avec ma femme, on s'est dit, mais en 70 ans, en fait, on a eu la même annonce. Il n'y a rien qui a changé.

Isabelle : Alors, on est passé par l'addictologie, parce que Zachary ne prend plus d'antidépresseurs ou d'antipsychotiques, mais il consomme du cannabis. C'est la seule façon qu'il a de trouver le sommeil. Sinon, il peut être des nuits et des jours sans dormir du tout. Donc, c'est devenu une addiction. Aujourd'hui, ce n'est plus que thérapeutique. C'est aussi addictif.

09:05

Et en fait, on est passé par l'addictologie ici sur Nantes pour avoir un rendez-vous plus rapidement. C'est en tout cas le conseil qu'on nous avait donné effectivement. En deux mois, on avait un rendez-vous avec le psychiatre addictologue. Mais nous, on était un peu filou puisque c'était vraiment dans l'idée d'aller sur un parcours diagnostic, alors que le psychiatre au départ ne l'a pas entendu comme ça et voulait être plus sur le fait de soigner l'addiction.

09:30

Quand il a entendu notre demande, on a fait des bilans neuropsychologiques. Je voulais absolument que ça soit un professionnel qui connaisse les troubles du neurodéveloppement. Du coup, c'est bien la neuropsychologue qui nous a dit, au fil des tests qui ont été passés, que c'était éloquent et que le diagnostic d'autisme de haut niveau ne faisait aucun doute.

09:55

Pourtant, il a été suivi en CMP. C'est le centre médico-psychologique qui est rattaché à l'hôpital et qui s'occupe de toutes les pathologies de l'ordre psychique. Il a été en hôpital psychiatrique. Il avait déjà fait des tests. Alors c'est vrai qu'il a 25 ans déjà. L'autisme en France, on est quand même beaucoup en retard et on pourrait penser à une mode parce qu'on a de plus en plus de diagnostics. Mais c'est surtout qu'on a maintenant de plus en plus de connaissances.

10:19

Mais il y a 20 ans, au final, on en était vraiment au balbutiement. Ce n'est pas un reproche parce que, en tout cas, on ne pouvait pas tout savoir et puis ça ne nous a pas empêchés de vivre. Mais peut-être qu'on aurait eu d'autres... Enfin, peut-être un parcours moins compliqué, en fait.

10:51

Voix off : Est-ce que les personnes qui vous ont expliqué la situation de votre fils étaient formées à ce genre d'annonce ? Parce que j'imagine que c'est un choc pour les parents. Comment on vous annonce en fait que votre fils est en situation d'handicap et que ça va durer, que c'est pas temporaire ?

Pauline : C'est vrai qu'au début, les médecins ne savaient pas ce que ça allait donner du fait qu'il ait fait beaucoup de crises les premiers temps. On va dire que pendant une semaine, il en faisait 20 à 30 par jour. Mais c'était des crises de 30 secondes, 30 à 50 secondes.

11:20

Aujourd'hui, ils ne peuvent pas nous dire si c'est ce qui a entraîné le retard de développement ou si c'est une maladie génétique qui entraîne les crises d'épilepsie. Donc ils nous avaient bien dit qu'il y aurait certainement des difficultés dans les apprentissages. Après, c'est vrai qu'on vit chaque instant présent. Au début, on s'est dit que c'est le ciel qui nous tombe sur la tête, franchement, parce qu'on n'est pas préparé à ça en tant que parents. On décide d'avoir des enfants, on pense que la vie va continuer son cours et que ça va évoluer normalement. Et puis, on apprend à accepter au fur et à mesure. Ce n'est pas évident, ça n'a pas été accepté tout de suite.

11:50

Mais après, on a pensé à Martin et on s'est dit qu'il fallait avancer pour lui et lui donner le maximum de chance.

Voix off : Vous diriez que vous êtes passés par quoi comme émotion ?

Pauline : De la peur, de la colère et puis après de la joie.

Isabelle : Alors moi, j'ai été très très en colère parce que je revoyais tous ces professionnels qui me disaient que c'était pas ça. Et puis après, je suis passée au-dessus parce que je me suis dit bon,...

12:16

... de toute façon, c'est comme ça. Et même, on en tire positif en se disant, au final, s'il avait été diagnostiqué autiste plus tôt, peut-être qu'il serait encore moins autonome aujourd'hui, parce que on l'a sûrement malmené dans toutes les exigences qu'on pouvait avoir auprès de lui, notamment à l'école, par rapport au travail, l'autonomie à la maison. Mais finalement, je pense que s'il y avait eu cette considération du diagnostic plus rapidement, on aurait peut-être été moins exigeant et il serait moins autonome. Donc, en fait, on en tire du positif.

12:46

C'est vrai qu'au départ, j'étais assez en colère de ça, de ce manque d'informations de la part des professionnels et de ne pas vouloir entendre la voix des parents.

Thomas : Quand on nous l'a dit, je me rappelle, j'étais au téléphone, ma femme me l'a annoncé en pleurs et j'ai crié. J'ai poussé un cri dans la salle de bain. J'étais dans la salle de bain pour pas que ma fille me voit. J'avais pas envie qu'elle voit ça.

13:11

Et puis après, c'était plus de la curiosité, mais qu'est-ce que c'est en fait? Ok, la Trisomie 21, mais qu'est-ce que c'est?

Voix off : Vous diriez que vous êtes passé par quelles émotions ?

Thomas : Toutes. Par la colère, par la peine, par toutes sortes d'émotions. Je me rappelle, à un moment, j'ai voulu qu'elle meure en fait, parce que je ne savais pas ce que c'était.

13:40

Et maintenant avec le recul, elle a changé ma vie en bien, en plus, plus, plus. Mais c'est vrai que l'annonce, je pense, comme beaucoup de parents, c'était un choc. Après, je pense qu'il y a un deuil de l'enfant normal, entre guillemets, à faire. Et je pense que j'ai eu la chance de le faire assez rapidement. Quand elle est née, je me suis retourné, j'ai regardé ma vie.

14:04

J'ai l'impression d'avoir été préparé à son arrivée. Je sais que j'avais vu un truc sur Facebook qui disait que Dieu choisit les parents parce qu'ils sont capables d'accueillir ses enfants. Et je trouve que c'est quelque chose que je reprends quand je rencontre des nouvelles familles. Même si je ne suis pas croyant, je trouve que c'est beau.

14:31

Isabelle : Moi je m'étais faite à l'idée que de toute façon il fallait vivre avec ses faiblesses et ses points forts et j'en étais même à demander aux professionnels de dire « bon alors c'est bon, les points faibles on les connaît, les difficultés on les connaît, essayez de nous mettre en évidence les choses sur lesquelles il peut s'appuyer lui pour être heureux parce que ça, j'ai pas l'impression qu'il les connaisse ». Voilà, j'en étais là de dire « bon, si on n'a pas de diagnostic, si on n'a pas, c'est pas grave mais...

14:58

...Dites-nous sur quoi il peut s'appuyer, ce qui est vraiment l'ordre de ses points forts pour qu'il puisse s'en servir et être plus heureux qu'il ne l'est ». Parce que c'est vrai qu'il y a des fois où il y a un tel mal-être et une telle angoisse vers laquelle on est complètement impuissant. On en est à souhaiter la mort de son enfant parce que c'est peut-être un soulagement. Donc lui, il a été soulagé en tout cas du diagnostic. La première chose qu'il m'a dite quand on est sorti du cabinet, c'est « donc je ne suis pas fou » parce que voilà, c'était sa hantise en plus.

15:28

Comme c'est un enfant qui a été abandonné, il n'a aucune notion de sa génétique, de ses antécédents. Et c'était, pour lui, une obsession de penser qu'il pouvait être fou. Et donc, il a été soulagé. Donc moi aussi, quelque part, c'était assez compliqué quand même de l'entendre si longtemps après.

Voix off : Et qu'est-ce que ça a changé, cette annonce, le fait de poser un diagnostic, est ce que ça a changé quelque chose dans sa vie à lui ?

Isabelle : Alors, au départ, on a pensé que oui.

15:56

On le pense toujours parce que ça met du temps au final. C'est quelqu'un qui a besoin de cheminer énormément. Je pense que moi, en tout cas dans ma vie de maman, alors on me dit aidante maintenant parce qu'il est adulte, mais je reste sa maman, j'ai la chance aussi que mon conjoint qui n'est pas son papa et qui du coup ne le connaît pas depuis si longtemps est aussi très très aidant et très aimant. C'est vrai qu'aujourd'hui, ...

16:26

... ça nous complique un peu la vie malgré tout, parce que l'avenir n'est pas plus heureuse pour autant. On sait que ces difficultés-là, on n'arrivera pas à les dépasser. Au final, quand il n'y a pas de diagnostic, on peut toujours imaginer que peut-être un jour, il va y avoir un déclic, il va y avoir quelque chose qui fait que ça va se passer autrement. Là, avec le diagnostic qui tombe, on se dit que ces impossibilités-là, il ne les gagnera jamais. Donc il faut vivre avec.

16:56

Thomas : J'ai eu une dépression pendant six mois, plutôt liée à la stomie de ma fille. Avoir un petit bébé comme ça avec un trou comme ça sur l'intestin, on ne voit pas, il n'y a pas d'image désolé. Mais du coup voilà, ça a été difficile. C'est plus ce côté-là. Après la Trisomie 21, j'ai accepté très vite de vivre avec. Je pense que la Trisomie 21 nous apprend à vivre le jour le jour...

17:22

... à fêter chaque victoire, chaque réussite, la parole, la propreté, l'apprentissage de certaines choses. Après, c'est un peu paradoxal par rapport aux institutions qui nous demandent de se projeter dans deux ans ce que va faire notre enfant, mais on vit un peu dans ce paradoxe de ne pas se projeter, mais de se projeter quand même.

17:42

Pauline : Au début, ça nous posait beaucoup de problème parce qu'on s'était dit dans les différents accompagnements qu'a Martin au quotidien de par les professionnels, on se disait peut-être qu'on n'est pas adapté parce qu'on n'a pas le nom de la maladie ou alors de par les crises d'épilepsie aussi, il a un traitement, sauf que le traitement ne fonctionne pas. En tout cas, ce n'est pas stabilisé. Donc, c'est vrai que de ne pas avoir de nom de maladie ne permet pas d'être au plus juste, entre guillemets, sur les médicaments et sur certains accompagnements.

18:11

Et puis, au fur et à mesure, on apprend à connaître notre enfant et on vit avec lui. Donc, on devient, entre guillemets, des experts parce qu'on vit avec lui au quotidien. Donc, on vit avec quand même. Et c'est pas grave, s'il n'y a pas de nom de maladie, ça ne le met pas dans une case. C'est ce qui est bien.

Voix off : Et à partir de quel moment vous avez pu percevoir, en fait, ce mode de vie là, de se dire on ne met pas dans une case. Ça a pris combien de temps, tout ça?

Pauline : Plusieurs années quand même, parce qu'il faut faire le deuil d'un enfant qui ne va pas évoluer comme les autres, d'un enfant aujourd'hui qui n'a pas de copain à proprement dit...

18:40

.. qui peut jouer avec les autres mais qui n'a pas d'amis en fait, d'un enfant qui n'ira pas à l'école comme tout le monde, qui n'ira pas au collège, qui voilà.

Nous, Martin, il est dans une structure adaptée aujourd'hui. Donc c'est vrai que c'est plusieurs étapes de la vie qu'on doit faire à un certain moment, mais nous on ne se projette pas. On arrête de se projeter, on vit chaque moment.

19:02

Voix off : Vivre au jour le jour, c'est ce qui ressort des témoignages d'Isabelle, Pauline et Thomas. Mais le parcours de proches aidants ne s'arrête pas à l'annonce de la maladie ou du handicap. Ils ont tous les trois su franchir les obstacles qui se dressaient devant eux, et ont tous créé une structure pour rendre le quotidien de leurs proches un peu plus facile.

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

19:30

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.