

Transcription Episode 2

00:02

Voix off : Bienvenue dans la saison 2 de Nos Voies Singulières, le podcast qui donne la parole aux personnes atteintes d'une maladie rare ou porteuses d'un handicap rare. Découvrez leurs histoires, leurs défis quotidiens et les engagements qu'elles prennent pour essayer chaque jour de permettre à leurs pairs de mieux vivre leur maladie et leur handicap. Nos Voies Singulières, un podcast de PRIOR.

00:29

Voix off : Dans ce deuxième épisode de nos Voies Singulières, on retrouve Sandrine

Sandrine : On a de la chance aussi d'avoir des grands-parents qui nous ont aidés pour tout le quotidien.

Voix off : Gwendoline

Gwendoline : C'est vrai qu'après la greffe, je suis restée peut-être deux ans à profiter de la vie, à faire tout ce que j'avais envie, j'avais un peu une liste de rêves.

Voix off : Et Angélique

Angélique : On a fait des démarches pour pouvoir avoir une prise en charge de taxi et ça n'a jamais été accepté.

Voix off : Pour parler des changements que la maladie a eu sur les différents aspects de leur vie.

00:58

À l'annonce de la maladie, la vie professionnelle des patients est bien souvent chamboulée. C'est le cas d'Angélique. Elle était infirmière, mais elle a dû changer de métier. Je lui ai demandé de m'expliquer pourquoi.

Angélique : Alors moi, j'ai toujours voulu tout anticiper. C'est-à-dire qu'on m'avait dit que la conduite allait être difficile dans un certain temps. On ne pouvait pas me dire quand, mais je me suis dit, je ne vais pas attendre d'avoir un accident, de provoquer un accident ou voilà, pour arrêter.

01:24

Donc je préfère anticiper et donc du coup, grâce au CRESAM, ils avaient plusieurs feuillets et puis ils expliquaient quel genre de reconversion professionnelle je pouvais faire. Donc ils m'ont proposé un peu de tout, mais j'arrivais pas à me projeter parce que le métier d'infirmière, c'est ce que je voulais faire depuis déjà 10 ans que j'exerçais. En plus j'étais avec ma petite sœur donc vraiment le top quoi en fait. Et du coup, c'est là ils m'ont dit, vous pouvez faire kiné, masseur kinésithérapeute, comme vous êtes déjà dans le milieu médical.

01:55

Je me disais, masseur, je ne voyais pas du tout. Après, j'ai réfléchi, on a parlé avec mon mari et tout ça, et du coup, j'ai refait une reconversion professionnelle de masseur kinésithérapeute pour trois ans. Sachant qu'il y a quatre écoles de kinés pour malvoyants en France. Il y en a deux à Paris, une à Limoges et une à Lyon. J'ai choisi celle de Limoges parce que c'était plus près de La Vendée.

02:19

Voix off : Et donc il a fallu se remettre dans les études ?

Angélique : Il a fallu déjà tout déménager, que mon mari arrête son travail, démissionne, qu'on déscolarise notre fille, enfin voilà, plein de choses. On venait juste de finir notre maison qu'on venait de construire. Et ça s'est fait en deux mois et moi le 13 juillet, il me disait qu'il m'acceptait pour une rentrée au 1er septembre. Donc du coup, je crois qu'on n'a pas eu le temps de réfléchir. Et puis on a fait les cartons, puis on est parti et puis voilà. Donc oui, j'ai repris les études à 35 ans. C'est très dur, surtout quand on a une vie de famille, mais voilà, ça en valait la peine.

02:55

Voix off : Tout au long de votre scolarité, vous avez dû subir de lourds traitements réguliers, mais vous avez toujours eu envie de faire un CAP esthétique. Ça s'est passé comment ?

Gwendoline : J'ai toujours su, oui c'est vrai, depuis même, la quatrième. C'est en plus notamment les périodes où je loupais beaucoup et on s'est quand même aperçu que j'avais énormément de mal à rattraper, parce que c'était minimum deux semaines d'hospitalisation. Même les camarades qui me donnaient les cours, toute seule à la maison, c'était trop compliqué.

03:23

Donc en fait ce qui s'est passé, c'est que moi je voulais faire ça, j'étais sûre. Les médecins étaient forcément un peu réticents parce que c'est quelque chose d'assez physique. J'avais pour but après de me rapprocher de Paris. À l'époque, pareil, les médecins n'étaient pas trop pour, parce que ça faisait quand même pas mal de distance. Et finalement on a trouvé une entente, enfin ma maman, elle avait décrété que je ferais ce CAP esthétique. Elle voulait vraiment réaliser ce que je souhaitais.

03:46

Et donc en fait avec le collègue, on a commencé à mettre en place les matières dont j'aurais pas besoin forcément en CAP esthétique, pour pouvoir justement faire des heures de rattrapage, justement, quand je louais l'école à cause de l'hôpital.

Voix off : Et donc vous êtes arrivée en CAP et là ça se passe comment ?

Gwendoline : Le CAP sur la première année, ça a été.

04:07

J'avais des absences mais pas autant que la deuxième année. La deuxième année, je me suis vraiment dégradée. Malgré ça, je suis quand même allée jusqu'au bout et puis j'ai eu mon CAP. Mais c'est vrai que oui, ça a été plus compliqué, sachant qu'en plus, c'est beaucoup de pratique dans le CAP. Donc, c'est quelque chose qu'on ne rattrapait pas forcément. Mais pareil, vu que c'était une petite école privée, j'avais des professeurs vachement investis, donc ça m'a beaucoup aidé aussi.

04:48

Voix off : Et aujourd'hui, comment se passe votre activité professionnelle ?

Angélique : Alors du coup, moi j'ai exercé... Donc j'ai été diplômée en 2016. On est revenu aussitôt... Dès le lendemain de mon diplôme, on a déménagé en Vendée. On n'est pas resté un jour de plus à Limoges. Et puis, comment j'ai exercé à l'hôpital de Challans en neuro... Neurochirurgie. J'ai adoré. Mais le souci, c'est qu'entre mon domicile et l'hôpital de Challans, il y avait 20 minutes de route. Donc je pouvais encore conduire, il n'y avait pas de souci. Mais par contre, la nuit, je ne pouvais plus conduire.

05:17

Ce qui fait que quand c'est l'hiver, c'était mes beaux-parents et mes parents qui m'emmenaient matin et soir. Au bout d'un moment, on me dit que je veux de l'autonomie. Après le service, le DRH, et même mon cadre étaient au courant. On a fait des démarches pour pouvoir avoir une prise en charge de taxi et ça n'a jamais été accepté. Donc, j'ai démissionné.

05:40

Et puis après, j'ai postulé dans une villa à côté de moi, un centre de rééducation juste à côté de la maison. Mais le salaire était comme si je repartais à zéro, que j'avais 20 ans. Et il ne reprenait pas mes 10 ans d'ancienneté d'infirmière, il ne reprenait pas mon double cursus infirmière-kiné. Je vais vous le dire, j'étais à 1 300 euros. Donc quand vous avez 38 ans, que vous avez une vie de famille et tout, ce n'était pas possible. Donc voilà, donc j'ai refusé et je me suis dit, je crois que maintenant...

06:10

il faut que je profite de la vie avant de ne plus voir, donc du coup je ne travaille pas, je profite de la vie.

Sandrine : Moi j'ai la chance d'avoir un travail qui me permet d'adapter mes horaires et de m'arranger pour le suivi médical. Après, j'ai mon mari aussi qui m'aide beaucoup, qui prend vraiment son rôle à cœur et qui prend tous les rendez-vous, qui prend des journées pour les rendez-vous nécessaires quand moi je ne peux pas me libérer, pour que le suivi médical soit fait. Et on a de la chance aussi d'avoir des grands-parents qui nous ont aidés pour tout le quotidien, tout ce qui est.

06:39

psychothérapie, orthophoniste et tout pour tous ces rendez-vous qui finalement arrivent toutes les semaines, donc c'est pas forcément facile de se libérer et qui ont bien pris leur rôle à cœur et qui ont joué le rôle de taxi pour leur petite fille.

Voix off : Donc c'est vraiment important en fait de pouvoir compter sur ses proches. D'avoir du soutien.

Gwendoline : Alors moi j'ai toujours su et voulu être à mon compte, être justement libre de mon temps.

07:03

C'est vrai qu'après la greffe, je suis restée peut-être deux ans à profiter de la vie, à faire tout ce que j'avais envie, j'avais un peu une liste de rêves. Donc ces deux ans-là, je n'ai pas du tout pensé à ma vie pro, j'ai vécu comme je devais vivre. Et c'est vrai que je me suis très vite quand même lancée dans l'esthétique à domicile. Et c'est là où j'ai remarqué, je me suis aperçue que j'aimais beaucoup aider les gens, dans n'importe quel domaine, pas forcément dans la muco, que je donnais beaucoup de mon temps.

07:29

Avec le domicile, je créais quand même des affinités avec certaines clientes qui étaient soi-seules, ou qui étaient pareilles, qui avaient des maladies. Donc en fait, il y a un lien qui s'instaurait tout de suite. Et je pense que c'est ce qui m'a permis, déjà dans le côté pro, d'avoir confiance en moi. J'ai beaucoup été le bébé de tout le monde, donc je me sous-estimais beaucoup. Et en fait, cette capacité-là de pouvoir aider les gens comme ça assez facilement,

07:55

étant dans l'écoute, dans la compréhension, je pense que oui, ça m'a beaucoup fait évoluer sur le côté professionnel.

Voix off : Et sur le côté personnel du coup ?

Gwendoline : Oui, également, bien sûr.

Voix off : Est-ce que vous exercez encore cette activité ?

Gwendoline : Je garde parce que oui, effectivement, j'ai forcément évolué côté pro, mais effectivement, j'ai des clients, alors notamment, par exemple, j'ai une petite mamie qui est toute seule, qui est également malade. Je viens vraiment pour lui apporter un soin, parce que ça lui fait du bien de me voir, ça lui fait du bien de recevoir le soin.

08:21

Mais je l'aide également sur les tâches du quotidien administratif, l'emmener se balader, tout ça. Et j'ai également d'autres personnes qui ont souhaité me garder. J'ai pas réussi à me détacher de ce lien-là, donc oui, je garde quand même cette fonction-là à côté.

Voix off : Parce qu'aujourd'hui, vous faites quoi ?

Gwendoline : Aujourd'hui, je suis consultante bien-être en nutrition.

Voix off : Donc ça reste toujours dans le côté aide ?

Gwendoline : Oui.

09:00

Voix off : Vous avez ce qu'on appelle un handicap invisible, qu'est-ce que ça entraîne au quotidien ?

Angélique : Beaucoup de préjugés. Je peux me cogner, je peux marcher un petit peu en écartant les pieds pour avoir une meilleure stabilité, donc on peut croire que je suis pas soule, je dirais pas ça, mais peut-être voilà, alcoolisée, on va dire ça comme ça, et c'est vrai que soit il y a des chiens qui passent, ou des petits bouts de chou de 2-3 ans qui sont pas dans mon champ de vision, je peux les faire trébucher.

09:30

Donc je me fais souvent rouspéter. Au début, je me justifiais et maintenant je m'excuse et je passe mon chemin parce que je ne vais pas réexpliquer la maladie, je ne vais pas... voilà quoi. Du coup, au bout d'un moment, quand j'ai commencé à beaucoup plus me cogner et tout ça, j'ai fait des cours de locomotion pour la canne. Mais quand j'ai la canne, qu'on me voit avec un portable, qu'on me voit avec un livre, voilà quoi. J'entends des choses.

Voix off : Ah oui, c'est vraiment une incompréhension en fait.

Angélique : Le problème, c'est que dans notre monde, canne égal aveugle. Ce n'est pas malvoyance quoi.

09:58

Parce que le peu que j'ai, j'ai 9 sur 10, donc les gens ne comprennent pas.

Voix off : Pour vous, l'anticipation c'est très important, vous avez anticipé votre conversion professionnelle. Qu'est-ce que vous anticipez d'autres au quotidien ?

Angélique : Du coup, quand on a déménagé, on habitait dans une commune qui était un petit peu rétro-littérale, à 7-8 km, avec juste un petit SPAR et une boulangerie. Et je me suis dit, le jour je ne vais plus pouvoir conduire, moi je n'ai pas tourné en rond dans la maison. Donc on a déménagé un an après.

10:25

A Saint-Gilles-Croix de Vie, donc au moins là j'ai tout à proximité... Moi mon but est d'être le plus autonome possible, donc en fait, voilà. Ma fille et mon mari m'ont encore suivi dans cette étape-là. Mon mari a changé de travail aussi encore. Donc la canne aussi, j'ai voulu anticiper. Et puis là, je suis en train de voir pour le chien guide. J'ai déjà eu une première approche avec un chien qui est venu à la maison.

Voix off : Parce qu'il faut d'abord apprendre à marcher avec une canne, c'est ça ?

Angélique : Oui, pour avoir un chien guide, il faut savoir manipuler la canne et se déplacer surtout.

10:55

Voix off : Alors c'est intéressant ce que vous disiez tout à l'heure par rapport à la canne, le fait que quand on vous voit avec une canne, on pense que vous êtes aveugle, ce qui n'est pas forcément le cas, je pense, quand vous avez un chien guide. Parce que souvent, on dit les chiens guides - malvoyants, c'est beaucoup plus associé, alors que finalement, il faut commencer par la canne.

Angélique : C'est ça, c'est ça, c'est ça. Donc c'est difficile à changer tout ça. Mais bon.

11:21

Voix off : Au moment de l'enregistrement, Gwendoline venait de terminer une formation pour être intervenante-paire. Je lui ai demandé comment elle en était venue à faire cette formation.

Gwendoline : Il faut savoir que j'ai arrêté l'esthétique à domicile au moment du confinement. C'était trop compliqué, on avait beaucoup de restrictions. Donc j'ai arrêté à ce moment-là. C'est également à ce moment-là que je me suis lancée dans la nutrition. Donc je travaillais en parallèle avec une marque. J'ai ouvert un club de nutrition sur Angers. J'étais à mon compte, mais on travaillait quand même en équipe.

11:49

Malheureusement, de mon côté, on n'avait pas les mêmes façons de travailler avec l'autre équipe, ça ne me convenait pas, donc je suis partie, j'ai tout laissé, avec beaucoup de regrets. Mais je savais que c'était pour quelque chose de meilleur. Et en fait, au moment où j'ai voulu me relancer dans la nutrition, j'ai été suivie à Cap Emploi. Quand j'ai rencontré ma conseillère, j'avais déjà 30 ans, elle m'informe qu'effectivement, oui, c'est possible, mais que c'est 2 ans de formation et que ce n'est pas sur Angers.

12:17

Deux ans de formation, très sincèrement, ça ne m'intéressait pas du tout. Et puis finalement, elle me propose, à force de discuter, elle me dit mais pourquoi vous ne faites pas la formation intervenant-pair. Je vous vois bien là-dedans, vous parlez bien et tout. Et elle m'en parle vraiment sur les cinq minutes, dernières cinq minutes du rendez-vous. Et c'est quelque chose qui, tout le long de la route,

quand je rentre, me travaille quand même, puisqu'elle m'avait touché deux, trois mots dessus. Et le premier truc que je fais quand je rentre, je regarde, je détaille tout.

12:47

Je vois que la formation est à Angers, que c'est que sur six mois, donc ça va être relativement rapide. Et en fait, j'ai comme un déclic sur ce moment-là, je me dis, c'est ça que je veux faire. Je ne sais pas pourquoi, mais je veux faire cette formation. Donc il y a eu forcément le montage de dossier, il fallait être sélectionné parce que c'est des sections où on n'est que 14. Donc il fallait faire tout un parcours, on va dire, de ce que j'ai vécu.

13:12

Et ça a été la première étape, un peu, prise en pleine face, je me dis « ah ouais purée, va falloir que je remette les pieds dedans, quoi, enfin clairement ».

Voix off : Vous n'aviez jamais fait un travail, comme ça, de retour sur 30 ans en fait ?

Gwendoline : Pas du tout. Qui débute en plus de vraiment toute petite, donc l'évolution de l'impact même que j'ai eu par rapport au papa ; jusqu'à aujourd'hui, quand je me disais « non, non, non, ça ne m'a rien fait », c'était que mensonge. Donc c'est vraiment remettre les pieds dedans pleinement. Donc c'est ce qui se passe.

13:42

Et en premier lieu, je fais vraiment cette formation pour un but professionnel après. Et finalement, je m'aperçois que l'objectif de cette formation, c'est finalement pas que professionnel. C'est vraiment au bout, d'aller chercher, aller à la rencontre de soi, se mettre face à face comme face à un miroir, avec le parcours que j'ai eu, pour en tirer forcément des bonnes choses et justement pour me faire évoluer davantage.

14:13

Voix off : Aller à la rencontre de soi, c'est un point de départ de la pair-aidance. Car pour pouvoir aider des personnes qui vivent des événements similaires, il est important de bien se connaître. Les personnes atteintes de maladies rares ou de handicaps rares ont souvent beaucoup de questions qui restent longtemps sans réponse. Réponses qu'elles trouvent auprès de personnes passées par les mêmes épreuves.

Merci à Sandrine, Gwendoline et Angélique pour leur témoignage et leur voix singulière. Ce podcast vous est proposé par PRIOR Pays de la Loire,

14:41

la Plateforme Régionale d'Information et d'Orientation des Maladies Rares.



Podcast Nos Voies Singulières, les voies des patients

Pour plus d'informations, rendez-vous sur www.prior-maladiesrares.fr, maladies rares au pluriel.

À très vite pour un nouvel épisode.