

### Transcription Episode 3

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

Dans ce troisième épisode de Nos Voies Singulières, on retrouve Angélique.

Angélique : Du coup j'ai expliqué mon désarroi.

Voix off : Sandrine.

Sandrine : Pouvoir rencontrer des personnes atteintes, des parents d'enfants atteints. Eux, ils ont pu répondre à nos questions.

Voix off : Et Gwendoline.

Gwendoline : On vit la même chose. Je veux dire, le quotidien avant la greffe, il est pareil pour tout le monde.

Voix off : À l'annonce de leur maladie, des questions se succèdent et les réponses sont parfois difficiles à trouver, du moins à l'hôpital.

00:56

Notamment lorsque l'on s'éloigne de l'accompagnement purement médical. Alors quels étaient leurs questionnements ? Et où ont-elles trouvé des réponses ?

Sandrine : Au départ, on n'est pas tombé sur les bons médecins. On n'est pas tombé sur des médecins qui connaissaient la neurofibromatose. Et après, en fait, on a pu être dirigé vers le CHU de Nantes, qui est Centre de Compétence Neurofibromatose. Là, par contre, on a eu un peu plus de suivi. On nous a expliqué sous quels délais, quel allait être le suivi, quels spécialistes nos enfants allaient devoir rencontrer.

01:25

Donc là, c'était un petit peu plus fluide et un peu plus clair pour nous.

Voix off : À l'hôpital, en fait, on vous donne un accompagnement plutôt médical ?

Sandrine : Oui, purement médical. Après, il n'y avait pas de... Non, on n'a pas eu d'accompagnement autre. Après l'accompagnement autre, nous on l'a trouvé auprès de l'association, enfin de pouvoir

rencontrer des personnes atteintes, des parents d'enfants atteints. Eux, ils ont pu répondre à nos questions, quoi. Nos questions type, voilà, est-ce que vos enfants ont réussi à travailler ? Est-ce qu'ils ont pu suivre une scolarité dite traditionnelle ?

01:53

Voilà toute les questions qu'on se pose en tant que parent quand un diagnostic est posé.

Angélique : Me dire, peut-être pas forcément tout de suite, parce qu'il y a l'annonce c'est quand même assez brutal et tout ça, mais peut-être reprendre un rendez-vous un mois ou quelques semaines plus tard pour que j'accuse le coup, qu'on en parle au niveau de la famille, professionnellement, et peut-être pas que je revois le médecin qui m'a vue, parce que c'est peut-être pas ses compétences, j'entends complètement.

02:17

Mais voir d'autres professionnels qui sont peut-être, aptes à ne pas avoir la brochure « vous êtes atteinte du syndrome de Usher » et dire « tac tac tac tac tac ». Je ne sais pas, me parler de la MDPH, me parler, vraiment, de comment ça va se passer, ma vision, un accompagnement, est-ce que ma surdité va bouger. Enfin voilà, toutes ces questions, que je n'avais pas de réponse.

Voix off : Où est-ce que vous avez trouvé du coup ces réponses-là ?

Angélique : Après beaucoup, beaucoup de recherches sur Internet, malheureusement, je me sentais très très seule. Je suis tombée sur les CRESAM.

02:45

Voix off : Le CRESAM, c'est le Centre National de Ressources Handicap Rares Surdicécité.

Angélique : Qui est spécialisé sur la double déficience sensorielle, donc vraiment de quoi j'étais atteinte. Et du coup, j'ai expliqué mon désarroi. Je ne savais pas ce que je cherchais non plus, mais je voulais être accompagnée. Voilà, et donc du coup, il y a une personne du CRESAM qui est venue à la maison pendant peut-être deux, trois heures et on a discuté de tout et de rien.

03:12

De mon devenir, de mon avenir pardon, de tout ça, de quel allait être ma maladie, l'évolution, enfin voilà quoi. Parce que c'est bien Internet mais il y a de tout et de rien, et c'est vrai que ça peut vite monter à la tête.

Le truc c'est que, ma surdité j'ai toujours vécu avec, donc pour moi c'était pas forcément un handicap, je vivais avec, et au niveau visuel je voyais encore bien donc du coup j'ai pas trouvé de difficulté liée à ma maladie en fait.

03:39

C'est plus dire ma maladie, et du coup, c'était plus compliqué à m'expliquer ce qu'on pouvait faire.

03:52

Gwendoline : J'ai toujours été plus ou moins en contact avec les associations par rapport à la muco, qui ont fait beaucoup de choses pour moi, dans mon évolution de vie, tout ça. Après, c'est pas quelque chose... Je ne me suis pas rapprochée de l'association pour l'histoire de la greffe. Pas du tout. Le CHU, là, on va dire, a plus des connaissances de patients qui souhaitent échanger avec le patient qui est en attente de greffe, mais pas auprès des associations, non.

04:19

Sandrine : Au départ, on était plein de questionnements, puisque les premiers médecins que l'on a pu rencontrer nous ont parlé de, par exemple, pour la plus jeune, elle ne pourra jamais travailler, vous ne pourrez pas vous-même travailler, puisqu'en fait, il faudra toujours vous occuper d'elle. Donc là, on s'est posé beaucoup de questions. On s'est dit, mais ce n'est pas possible, qu'elle va être l'avenir. Et via l'association, on a rencontré des familles, dont les enfants étaient devenus maintenant jeunes adultes.

04:46

Et avaient réussi leur vie, enfin réussir leur vie, trouver du travail, les choses basiques en fait, pour le tout commun quoi, mais qui pour nous c'était plein de questions. On se disait mais c'est pas possible, si notre enfant ne peut jamais avoir une vie autonome, comment on va faire quoi ?

Voix off : Est-ce que justement vous pouvez me parler un petit peu de cette association qui s'appelle l'ANR, c'est l'Association Neurofibromatoses et Recklinghausen ?

Sandrine : Donc en fait on est une association nationale.

05:11

On est environ 70 actifs à faire vivre l'association. Donc en fait, on organise toutes sortes d'actions pour faire connaître la maladie et on apporte aussi tout le réconfort et les réponses possibles aux familles qui nous contactent. On a vu le diagnostic pour notre plus jeune quelques mois avant, et on était encore dans la période complètement perdue à ne pas savoir quoi faire. Et les hasards de la vie font que, pendant des vacances, on a dû se rendre à la pharmacie.

05:39

Sur un mur de la pharmacie, il y avait l'affiche neurofibromatose, Association Neurofibromatoses et Recklinghausen. Et quand j'ai vu le nom, je me suis dit, mais on n'est pas tous seuls. Et la personne, la pharmacienne m'a dit « mais si vous voulez, prenez la fiche et emmenez-la, vous pourrez contacter la

personne. La personne est super sympa, elle répondra à vos questions ». Et donc, j'ai récupéré l'affiche. Et puis, quelques semaines après, en fait, j'avais un peu oublié. Quelques semaines après, je l'ai retrouvé au fond du sac.

06:07

Et quand j'ai contacté l'association, c'est vrai que tout de suite, ils ont répondu à nos questions. On s'est sentis mieux. On a été invités aux Journées Nationales neurofibromatose qui avaient lieu à Paris l'année suivante. Donc on y est allés. Et là, on a rencontré encore plus de personnes. On a vraiment trouvé du réconfort. Et puis après, c'était une évidence. En fait, depuis, donc ça, c'était en 2008 nos premières journées. Et depuis, on n'a pas raté une seule année les journées neurofibromatose. Pour nous, c'est vraiment une évidence de retrouver toutes ces personnes qui sont devenues, plus que des amis, c'est vraiment devenu une famille pour nous.

06:55

Voix off : Juste avant la greffe, vous rencontrez plusieurs personnes atteintes de mucoviscidose, vous en avez parlé, dans des centres spécialisés. Qu'est-ce que ça a changé pour vous ?

Gwendoline : Ça a changé que c'est des personnes qui ont exactement le même vécu. Ça fait un peu peur, quand même, l'inconnu fait peur à tout le monde, quel que soit le domaine. Les médecins, on sait qu'ils vont nous orienter, ils vont nous dire qu'il faut le faire tout ça, mais... plus avec un certain recul, tandis que le patient, la personne qui l'a vécu, c'est beaucoup plus parlant en fait.

07:22

Voix off : Qu'est-ce que ça vous a apporté de parler avec des gens qui sont atteints de la même maladie que vous ?

Gwendoline : Ça m'a apporté beaucoup plus d'écoute envers moi-même. En me disant aussi que j'étais beaucoup plus rassurée, que j'étais pas la seule. Encore une fois, on n'a qu'une vie et que c'était ça ou rien. Donc de toute manière, si c'était rien, ça se terminait là et quitte à essayer en fait.

Voix off : Et donc le fait d'avoir parlé avec ces personnes-là, ça vous a rassuré, vous avez peut-être vu des parcours similaires aux vôtres ? Et vous avez plus accepté ce parcours vers la greffe ?

07:54

Gwendoline : Ouais, totalement parce que on se retrouve aussi forcément avec beaucoup de questions, alors je vais dire personnelles, dans le sens où le vécu réellement. Moi j'avais des peurs, du genre, est-ce que je vais me réveiller encore intubé ? ça, les médecins, ils ne pouvaient pas me décrire la sensation.

08:13

Tandis que le patient qui l'a vécu avait vraiment un vécu sur tout ça en fait. C'est pas vu de l'extérieur, c'est ... ils l'ont vécu. Donc forcément, enfin nous je sais que dans les mucos, qu'on se connaisse ou pas, on va dire profondément, qu'on soit proche ou pas, on se considère tous plus ou moins comme un peu des frères et sœurs. Tellement, on vit la même chose, je veux dire le quotidien avant la greffe, il est pareil pour tout le monde, il faut quand même respecter des critères.

08:40

Avoir la machine de respiration, la kinésithérapie, l'alimentation parentérale, enfin tout ça, on a tout vécu, donc on sait que c'est copier-coller. Donc forcément, on se rapproche beaucoup plus des personnes qui l'ont vécu pour nous rassurer, plus que des personnes qui ne l'ont pas vécu.

09:04

Voix off : Se rapprocher des personnes ayant le même vécu pour être rassuré, mais aussi comprendre comment avancer, c'est une étape importante pour les personnes atteintes de maladies rares et de handicaps rares. Une manière aussi de ne pas s'isoler.

Merci à Sandrine, Gwendoline et Angélique 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,

09:30

Rendez-vous sur [www.prior-maladiesrares.fr](http://www.prior-maladiesrares.fr), maladies rares au pluriel.

À très vite pour un nouvel épisode.