

Transcription Episode 4

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 leurs maladies et leurs handicaps.

Nos Voies Singulières, un podcast de PRIOR.

00:29

Dans les épisodes précédents, nous avons pu apercevoir quelques aspects de la pair-aidance, à travers les témoignages de Gwendoline.

Gwendoline : Ayant vécu qu'avec des mucos, je me suis dit, mon évolution, elle va être qu'avec des mucos en fait.

Voix off : Angélique.

Angélique : En fait, on en rigole. On a réussi à dédramatiser.

Voix off : Et Sandrine.

Sandrine : Certains enfants ont un comportement un peu plus agité par exemple, et c'est pas forcément compris dans notre société quoi.

Voix off : Mais pourquoi est-ce si important pour les patients de pouvoir échanger avec des personnes atteintes de la même maladie ? Comment passe-t-on d'aidé à aidant ? C'est ce que nous allons découvrir dans cet épisode.

00:58

Mais avant toute chose, j'ai voulu demander à Gwendoline, qui a suivi une formation professionnelle sur la pair-aidance, de nous expliquer ce qu'était réellement l'intervenant-pair.

Gwendoline : L'intervenant-pair, c'est se servir de son parcours personnel, que ce soit dans la maladie, des phases difficiles de la vie. C'est pas forcément avoir une maladie. Pour aider son prochain, pour pouvoir aider quelqu'un qui le vit actuellement. Donc avoir un certain recul quand même.

01:28

Par exemple, si je prends l'exemple de la dépression, parce qu'il y avait ce genre de soucis-là, la dépression, on ne peut pas faire cette formation, ou aider son prochain, si on est encore un peu qu'à moitié guéri.

01:55

Voix off : Vous avez été aidée par des personnes qui ont la même maladie que vous. Qu'est-ce que ça change d'être aidé par des personnes qui connaissent la maladie ?

Sandrine : On n'a pas besoin de se justifier. Ça devient tellement une évidence. Certains enfants atteints de neurofibromatose ont parfois un comportement qui peut choquer d'autres personnes. Ou même rien que quand l'atteinte est corporelle, le regard des autres et tout. C'est parfois difficile à vivre en fait, quand les gens se retournent sur notre enfant, à cause soit des tumeurs sur la peau, ou alors des formations osseuses.

02:26

Quand les gens montrent du doigt nos enfants, c'est quelque chose qui n'est pas forcément facile à vivre. Et quand on se retrouve lors de ces journées, ou alors lors des séjours comme la Ribambelle, que l'on organise tous les ans pour les enfants, on sait que personne ne va se retourner, personne ne va juger notre enfant. Donc là, on se sent bien parce qu'on se sent en force. On est un peu entre nous, on sait qu'on ne va pas avoir de jugement.

02:47

Personne va nous dire « mais c'est pas possible, son enfant est mal élevé, elle pourrait faire un effort, elle pourrait reprendre son enfant ». Alors après c'est pas pour tous les enfants, mais certains enfants ont un comportement un peu plus agité par exemple et c'est pas forcément compris dans notre société quoi. Mais après, ça, c'est pas forcément général, ça dépend vraiment des atteintes, parce que toutes les atteintes sont différentes.

Voix off : Vous m'avez parlé aussi d'un retard qu'on peut avoir par exemple à l'école.

Sandrine : Alors c'est pas vraiment un retard. Parce qu'en fait les enfants ont un niveau d'intelligence égale ou similaire aux autres enfants.

03:21

Mais c'est des difficultés d'apprentissage. Il leur faut plus de temps ou alors il faut adapter les méthodes d'apprentissage, pour qu'ils puissent acquérir les connaissances.

Angélique : Au début j'avoue que j'étais focus sur moi. Et après quand j'ai appris la canne, j'ai fait la locomotion de la canne en 2019 je crois, donc au CRBV d'Angers, le centre de rééducation de basse vision. Donc c'est sur six mois à peu près, parce que ça se fait pas comme ça la canne.

03:45

Et du coup on était tout un groupe à faire de la locomotion en même temps. Alors pas en même temps avec le même instructeur, mais le midi on se retrouvait, parce qu'en fait c'est des journées assez complètes et tout ça. Et du coup on a toujours un groupe WhatsApp. Tous les jours il y en a un

qui met qu'il va pas bien, l'autre qui dit qu'il fait ce qu'il fait. Et voilà, c'est vrai que se retrouver c'est bien aussi de... comme un petit groupe quoi.

04:07

Voix off : Et vous avez dit que vous étiez plutôt concentrée sur vous-même. Vous auriez pas du tout aimé avoir un témoignage d'une personne qui est atteinte du syndrome d'Usher quand vous avez découvert votre maladie ?

Angélique : Je crois que j'ai même pas réfléchi à ça. Je crois que j'ai foncé sur moi, sur comment gérer ma vie, comment gérer mon mari, ma fille, pour que ça ait moins d'impact et tout ça. Et ouais, non, je crois que j'ai...

04:33

C'est vrai que quand vous me dites ça, c'est vrai qu'à ce moment-là, j'ai pas du tout réfléchi.

Voix off : Et le fait d'avoir trouvé du coup, vous parlez du groupe WhatsApp, des gens qui sont malvoyants comme vous, qu'est-ce que ça vous apporte d'avoir ce groupe-là ?

Angélique : Des rires parce qu'on se rend compte que... En fait, on en rigole, on a réussi à dédramatiser. Et je crois que ça nous fait avancer à notre rythme, chacun.

04:58

Voix off : Est-ce que vous pensez que la pair-aidance est indispensable dans le soutien aux patients ?

Angélique : Je pense. Mais après, il faut que le patient soit d'accord. Il faut qu'il soit apte à écouter, je pense. Il y a beaucoup de dénis.

Voix off : Est-ce que ça peut pas aussi être quelque chose qui permet de sortir du dénis ?

Angélique : Ça peut, ça peut, mais je pense que chaque personne a tellement de situations

05:29

Dans le groupe du CRBV, il y a une dame où elle adore faire la couture, des choses comme ça, mais elle ne veut plus faire parce que pour elle, elle ne peut plus. Alors qu'on essaye de lui dire que si elle mettait une loupe grossissante, de la lumière, ou peut-être trouvait une petite association, enfin il y a des gens maintenant qui aident et tout, mais elle ne veut pas, parce qu'elle ne veut pas sortir, qu'elle ne veut pas demander de l'aide, elle ne veut pas, voilà. Il faut quand même qu'il y ait un déclic de des patients. Mais c'est ça, c'est ça, c'est ça, donc c'est très compliqué, c'est vraiment au cas par cas. C'est pas quelque chose de global.

06:01

Sandrine : En fait on se comprend mieux, et en fait si une situation similaire a été vécue par une autre personne, la personne va pouvoir nous aider, on va gagner du temps plutôt que chercher une méthode, chercher une solution. Si d'autres sont passés par là, ils vont pouvoir plus facilement nous donner la méthode.

06:16

Ca permet de gagner du temps. Toutes les techniques de communication, maintenant ça permet quand même bien d'aider les gens, parce qu'en fait, on peut faire des visios, par exemple, si on n'est pas près de la personne. Je pense que les techniques de communication aident quand même, avec leur progression, ça nous permet vraiment d'aider pas mal de personnes.

06:49

Angélique : Le CRESAM, ils ont vu que j'étais une fille qui fonçait tout le temps, qui avançait les choses et tout, et donc ils ont apprécié un petit peu le type de témoignages, et donc ils m'ont demandé de faire plusieurs témoignages, déjà depuis 2016, soit devant des professionnels, soit devant d'autres personnes atteintes d'une maladie comme moi, pour expliquer un peu le parcours de vie, parce que souvent on se rend compte que quand il y a la maladie qui est annoncée...

07:13

soit c'est la dépression, soit c'est la séparation, l'isolement, il y a beaucoup de choses comme ça, on se rend compte au fur et à mesure. Et le CRESAM me disait que du coup, mon témoignage, je pouvais donner un peu de paix sans prendre la tête. Mais voilà, et du coup, donc je fais des témoignages. Et après, depuis un an et demi, on travaille sur un projet où on a été sélectionné pour le Canada, pour la conférence internationale des sourds aveugles. Alors au Canada, ils disent sourds aveugles, mais ça représente aussi bien les malvoyants.

07:42

C'est leur terme, sourds-aveugles. Et du coup, pour parler un peu de préjugés dans le cap invisible et tout ça.

07:54

Voix off : Et alors qu'est-ce qui se passe pendant ces 6 mois de formation ?

Angélique : Déjà, il faut savoir que les 14 participants ont tous une maladie différente. Déjà, au début, c'est un peu bizarre parce que, ayant vécu qu'avec des mucos, je me suis dit, mon évolution, elle va être qu'avec des mucos, en fait. Et pas du tout. On s'aperçoit qu'il y a bien des formateurs, mais que le plus gros travail se fait surtout avec les autres élèves. Parce que finalement, on a beau avoir des pathologies différentes.

08:23

Bizarrement, on se retrouve dans beaucoup d'autres histoires en effet miroirs, malgré que ce soit des pathologies complètement opposées.

Voix off : Par exemple ?

Gwendoline : J'ai notamment eu un coup de cœur pour une personne, qui s'appelle Charles, qui lui, est en fauteuil roulant électrique, il n'est plus du tout autonome, il bouge juste sa tête et ses sourcils, il ouvre légèrement la bouche, il a une trachéotomie. Donc déjà la trachéotomie...

08:50

Moi c'était ma hantise à la greffe, je savais que ça se pouvait malheureusement et que sur le moment, on ne le décide pas. Mais ça c'était vraiment ma hantise. Donc un peu un effet de retour déjà, la première fois quand je le vois, pas autonome du tout alors que vraiment l'opposé, les pathologies qui nous séparent. Et on a vraiment un lien très fort dès le début. On échange beaucoup.

09:14

on s'aperçoit qu'on a beaucoup d'effets miroirs, que lui se voit dans mon histoire, et que je me vois également dans son histoire, notamment sur le rapport au corps en fait. Arrivée à la greffe du coup, comme je disais tout à l'heure, j'étais plus du tout autonome, donc on me faisait mes douches, on me faisait absolument tout, ce qui lui vit actuellement. Et malheureusement, lui il ne peut rien y faire, on va dire aujourd'hui, comme moi à l'époque où j'avais pas le choix, je ne pouvais pas dire non.

09:44

Parce que de toute manière, j'avais besoin de cette aide là. Donc c'était beaucoup des petites choses comme ça, qui nous renvoyaient l'un à l'autre. Et en fait finalement, qui nous font évoluer sans même qu'on s'en aperçoive. Je travaillais pas chez moi une fois que je rentrais, je travaillais pas en mode bon allez ça, va falloir que je le travaille, que je l'accepte, regarde lui il l'a vécu, pas du tout. C'est quelque chose qui nous fait grandir et évoluer sur le moment même.

10:09

Sandrine : Ça faisait trois ans qu'on était adhérent de l'association avec mon mari. On m'a proposé de devenir déléguée du Maine et Loire, ce que j'ai accepté. Et donc au début, déléguée, en fait, on organise quelques réunions, par exemple une réunion par an ou deux, où on invite les adhérents et puis les malades de la région. Ça permet de se rencontrer, de discuter, de discuter aussi, de présenter les avancées de la recherche. Et donc c'est toujours des occasions de se rencontrer, pour ceux qui ne peuvent pas par exemple participer aux Journées nationales qui...

10:38

qui tournent un petit peu partout en France, puis on répond aussi à leurs questions, si une personne a des questions, se sent pas bien, elle peut téléphoner, on discute. Et puis au bout de quelques années, on m'a dit qu'il y a un poste d'administratrice qui se libère, est-ce que tu serais intéressée ? Donc j'ai postulé en tant qu'administratrice et maintenant je suis administratrice depuis une dizaine d'années. En tant qu'administratrice, je suis chargée d'aider les nouveaux actifs à s'intégrer, à trouver leur place, dans l'association. Les nouveaux actifs, c'est vraiment ceux qui ont choisi de devenir aidants.

11:08

Et qui au départ, ce n'est pas forcément toujours facile de savoir comment organiser les choses, comment faire au début. Donc je reste disponible en fait, au niveau des aidants, je les aide à trouver leur place.

11:28

Ça a tout de suite été une évidence en fait, parce qu'ils nous ont tellement aidés les premières années, c'est tout un cheminement, dès qu'on a avancé sur notre chemin, on a eu envie de nous aussi de faire notre part et d'aider en fait. Dans l'association, on aide beaucoup de personnes, que ce soit d'autres actifs, ou que ce soit des nouveaux adhérents, des malades, mais en fait ça nous offre tellement. Enfin moi en aidant, je reçois beaucoup aussi quoi. Moi ça me fait plaisir de savoir que j'ai pu aider une famille, quand une famille des fois me dit « mais ça m'a vraiment aidé ce que tu m'as dit ou...

11:56

j'ai avancé grâce à ce que tu m'as proposé », ben moi je suis contente.

12:05

Voix off : Ca fait plusieurs fois que vous parlez de la relation au corps, qu'est-ce que ça vous a fait et qu'est-ce que vous acceptiez, que vous n'acceptez plus aujourd'hui ?

Gwendoline : Alors la relation au corps, justement avant la formation je me suis dit que c'était normal de se donner au centre médical, que ce jour-ci c'était monsieur qui venait faire la toilette et pas madame, ça on n'avait pas le choix non plus, donc c'était comme ça sur le moment.

12:32

En fait, je me disais que vu que c'est passé, même si j'étais pas en accord avec ça, aujourd'hui de toute manière c'est passé, c'est normal, c'est comme ça. Alors oui c'est normal, parce que c'est leur travail, mais l'impact psychologique, après, est pas du tout le même. Donc je pense qu'à cette

période-là, je m'en foutais un peu au final de qui me voyait, quand j'avais 20 ans. Aujourd'hui, c'est plus compliqué, c'est-à-dire que quand on fait des bilans tous les trois mois, aller faire une radio.

13:02

sans qu'on vous propose une chemise, c'était un peu plus gênant. Je me sentais plus impactée malgré que ce soit encore le corps médical. Je me sentais gênée, j'aimais pas mon corps. Alors déjà, il y a quand même pas mal de choses sur le corps qu'il faut accepter entre les cicatrices, tout ça. Mais là, je voyais même plus le fait que c'était soignant, médical ou autre, c'était pour moi une personne. Là où ça m'a vraiment percuté, c'est quand j'ai fait une radio à Angers, et que je suis tombée sur quelqu'un que je connaissais, et qu'on m'a pas proposé de blouse.

13:33

et que instinctivement j'étais comme ça en train de me cacher. Je me suis dit, ouais, là il y a quand même quelque chose qui n'est pas passé, que je n'ai pas accepté. Et donc la formation m'a permis d'aller chercher ça. D'accepter finalement que j'ai beau avoir une pathologie, j'ai beau être malade, même si le corps médical se doit de faire des soins ou autres. Et je reste une femme et même adulte, je me dois d'accepter.

13:59

le fait que je ne sois pas d'accord avec telle ou telle chose. Je ne peux pas constamment me donner psychologiquement. En plus, c'est vachement impactant. Et je me dois vraiment de... Aujourd'hui, c'est même un peu une mission de vie que j'ai. C'est vraiment de faire comprendre ça aux soignants, qu'on arrête de voir qu'on est soignant, patient et basta. Psychologiquement, ça a été très dur, ce côté-là.

Voix off : Donc cette formation-là, vous l'avez finie à la fin du mois de mai ?

14:28

Et pourtant, vous n'en avez pas fait votre profession ?

Gwendoline : Alors je me suis aperçue que cette formation m'avait fait évoluer personnellement, mais que, aujourd'hui, c'était beaucoup trop dur de devoir travailler au quotidien dans ce domaine. Alors notamment d'avoir vécu en fait avec 14 participants qui avaient une pathologie différente. D'autant plus que...

14:54

je me suis dit c'est quand même pour aider des personnes qui traversent aussi les complications via la mucoviscidose, est-ce que aujourd'hui je suis prête à vivre de ça tous les jours ? J'ai envie d'être dans ce domaine-là, d'aider bénévolement dans les assos, dans les hôpitaux, même avec les

soignants, vraiment de faire changer certaines choses, mais de là à travailler là-dedans, ça me ramènerait beaucoup trop souvent à ce que j'ai vécu, parce qu'encore une fois c'est du copier-coller

15:24

C'est pas une autre pathologie, quelque chose où oui, il y a des effets miroirs, mais que j'ai un certain retrait par rapport à ce que l'autre personne vit. Là, j'ai quand même vécu l'intubation, tout ce qui s'ensuit après, je l'ai vécu. Donc je trouve de travailler là-dedans au quotidien, ça reste quand même assez difficile.

Voix off : Si la pair-aidance se professionnalise, il appartient à chacun et chacune de le faire comme il l'entend.

15:50,

On comprend avec le témoignage de Gwendoline, qu'il est difficile de se replonger au quotidien dans son vécu, pour aider d'autres personnes atteintes de mucoviscidose.

Dans le dernier épisode de la saison 2 de nos Voies Singulières, on se penchera sur les actions que mènent nos trois témoins pour aider leurs pairs.

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,

16:18

Rendez-vous sur www.prior-maladiesrares.fr, maladies rares au pluriel. À très vite pour un nouvel épisode.