

Transcription Episode 5

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 ce dernier épisode de la saison 2 de Nos Voies Singulières, Sandrine...

Sandrine : Quand les gens ne connaissent pas quelque chose, ils peuvent en avoir peur ou trouver ça bizarre.

Voix off : Angélique...

Angélique : Qu'on a le droit à une vie aussi amoureuse, qu'on a le droit de s'épanouir autrement que dans le travail ou des choses comme ça en fait.

Voix off : Et Gwendoline...

Gwendoline : À partir du moment où on aide quelqu'un en ayant eu le vécu, on est intervenant-pair.

Voix off : Nous parlent de leurs actions concrètes pour aider les personnes ayant la même maladie qu'elles.

00:57

Aller à la rencontre de groupe pour expliquer la maladie est une action particulièrement forte. J'ai demandé à Sandrine de m'en parler un peu plus.

Sandrine : Alors ça, c'est des actions qu'on fait à la demande, soit par exemple, d'établissements scolaires. Parfois, il y a des établissements scolaires qui nous le demandent. Récemment, je suis intervenue dans un lycée à la Roche-sur-Yon, à la demande d'une jeune fille d'une quinzaine d'années, qui a demandé « est-ce que ce serait possible que la maladie soit présentée devant ma classe ».

01:26

On s'est organisé avec l'établissement scolaire, et je suis intervenue, en fait, avec la jeune fille, devant deux classes, donc deux niveaux quatrième et troisième, pour présenter la maladie, l'association, ce que l'on fait en fait. Et là ça s'est très très bien passé en fait, ça se passe toujours différemment, parce que je m'organise selon la demande. Par exemple là la jeune fille, je lui ai

téléphoné la semaine d'avant et elle m'a dit « moi j'ai envie de répondre moi-même aux questions, si tu es d'accord j'ai envie de répondre moi-même aux questions ». Donc...

01:55

Je trouvais ça super en fait, elle a envie, elle, de présenter sa façon de voir les choses. Elle m'a dit « mais je veux que tu sois à côté de moi et si je n'y arrive pas, tu prends le relais ». Et c'est vraiment comme ça qu'on a procédé en fait. Donc on était dans un amphithéâtre, plusieurs vidéos de l'association ont été diffusées pour présenter un petit peu les neurofibromatoses, et ce que l'on fait. Et puis après, il y a eu une demi-heure de questions à peu près.

Voix off : Et pourquoi c'est important ce genre d'actions ?

Sandrine : Ça permet d'informer.

02:24

Plus il n'y aura personnes d'informées sur la maladie, moins je pense qu'il y aura une moquerie. Parce que par exemple les moqueries, c'est souvent dû à la méconnaissance. Quand les gens ne connaissent pas quelque chose, ils peuvent en avoir peur, ou trouver ça bizarre. Et dans ces cas-là, il peut y avoir des moqueries, ou du rejet, ou du harcèlement scolaire. Tandis que quand les jeunes sont informés, je pense quand même que c'est que du positif en fait. Ça permet vraiment de mettre les choses au point.

02:50

Et là, les jeunes ont été un petit peu bluffés, ils ne pensaient pas qu'il y avait autant de moqueries dans les établissements scolaires, dû aux maladies et tout, et je pense qu'ils ne s'en rendaient pas compte eux-mêmes.

Voix off : Donc ça, c'est important de faire ce genre d'action pour limiter, et pour informer les gens. Est-ce que vous avez souvent ce genre de retour-là, des retours plutôt positifs, ou est-ce qu'il y a des fois où c'est quand même plus compliqué ?

Sandrine : J'ai pas eu vraiment de retour négatif. Après...

03:17

Je pense qu'après il y a certaines personnes qui peuvent se mettre peut-être plus en retrait, parce qu'elles ne sont pas intéressées, ou pour d'autres raisons. Mais en général il n'y a pas de points négatifs. Lors de ces journées-là il n'y a pas de réactions négatives.

03:45

Angélique : En fait depuis un an, à Saint-Gilles-Croix-de-Vie, il y a un groupe, comment ça s'appelle, une association sportive, qui s'appelle AxesVie. C'est le seul qui est en Vendée, même je crois, sur les Pays de Loire. Et c'est un club qui est ouvert pour les personnes en situation de handicap. Peu importe, enfants adultes et tout ça, et peu importe le handicap. Et c'est des cours de natation tous les vendredis. Donc ça fait du bien, voilà. Après on se retrouve pour papoter un peu, de tout et de rien et tout.

04:12

Et du coup, Guillaume, le prof de natation qui est aussi en situation de handicap et qui fait beaucoup de choses par la commune, m'a demandé aussi de faire des témoignages, parce qu'il aime bien aussi mon parcours de vie. Et du coup, là on a fait au mois d'avril les MFR, les Maisons Familiales Rurales. Après, c'était des jeunes ados de 13-14 ans, ou 14-15, puisqu'en MFR, il faut avoir 15 ans, je crois. Et on sentait bien qu'ils n'étaient pas très investis.

04:41

Parce que après je me suis dit, je pense qu'à 14-15 ans, si on m'avait parlé de handicap, peut-être que je n'aurais pas été réceptive non plus. Voilà. Et du coup, on essaye de changer de format, de ne pas forcément témoigner, de raconter sa vie de A à Z, mais peut-être plus faire un échange dans le sens, est-ce que vous connaissez quelqu'un en situation de handicap, est-ce que vous avez aussi un handicap entre, je ne sais pas, le diabète, enfin voilà tout ça. Et puis...

05:07

Du coup, pour le deuxième groupe, on a modifié cette approche, et c'était plus dynamique l'échange, qu'être faire un témoignage.

Voix off : Et vous avez quoi d'autre comme public quand vous faites ces témoignages ?

Angélique : Au CRESAM, on a fait avec un groupe de professionnels aussi, c'était des orthophonistes, une personne de la MDPH et des reconversions professionnelles, mais dans le milieu médical, et qui connaissaient pas non plus cette maladie.

Voix off : Et donc, qu'est-ce que vous en retirez quand vous faites ces actions, ces témoignages pour des publics très variés du coup ?

Sandrine : Oui, complètement.

05:37

Moi ce que j'espère à la fin de nos échanges, c'est d'avoir planté une petite graine dans chacun et de dire, de dépasser un peu les préjugés peut-être. Je parle vraiment pour moi. Et du coup, comme par exemple, la canne n'est pas forcément associée à la cécité, qu'on a le droit à une vie aussi amoureuse, qu'on a le droit de s'épanouir autrement que dans le travail ou des choses comme ça. Tout est possible, mais il faut trouver les bonnes personnes en face.

06:13

Voix off : Quelle est la reconnaissance des pairs-aidants ? Est-ce qu'il y a une reconnaissance dans le monde hospitalier ? Comment sont vues les pairs-aidants ?

Gwendoline : Alors c'est encore compliqué, parce que c'est encore tout nouveau. Moi je sais que c'est que la troisième section là que je faisais sur Angers. Mais on en entend quand même un petit peu plus parler, parce que moi j'ai quand même le CHU à Angers qui m'a contactée.

06:36

Qui aimerait travailler, échanger un peu avec moi sur le parcours, sur l'évolution en fait qu'ils peuvent avoir dans les CRCM. Le CRCM en fait, c'est le centre vraiment spécialisé de mucoviscidose. C'est vraiment, il y a des CRCM dans à peu près tous les CHU. Donc là, nous on en a un à Angers, il y en a un à Nantes. Et en fait l'idée eux, c'est qu'ils se réunissent tous les CRCM de France, en réunion souvent à distance.

07:05

une fois par mois, il me semble, pour échanger ce qui se font eux dans leur CRCM. Et pour voir ce qui fonctionne, ce qui fonctionne moins bien et je sais que là, la pair-aidance, vue qu'elle vient de sortir, pour eux c'est primordial, il faut faire connaître cette fonction-là, parce que moi j'ai été beaucoup, et c'est ce qu'on m'a dit avant la formation, j'ai beaucoup aidé aussi dans le sens où le parcours je l'avais fait, donc on nous met systématiquement face à des personnes qui vont avoir besoin.

07:34

Et en fait, on est déjà intervenant-pair à ce moment-là, sans s'en rendre compte. À partir du moment où on est quelqu'un en ayant eu le vécu, on est intervenant pair. Et c'est vrai qu'aujourd'hui, alors je dirais que la reconnaissance, on l'a plus au côté médical. Ils ont conscience réellement de ce que ça apporte, de ce qu'on peut leur offrir, et comment on peut les aider. Donc moi je trouve que c'est cool, parce qu'on se sent quand même encore important, mais d'une manière différente.

08:06

Voix off : Et est-ce que vous intervenez aussi auprès des équipes médicales ? Vous intervenez auprès des patients, mais vous en avez parlé notamment dans votre relation au corps, etc. Est-ce que ça vous arrive d'aller voir des soignants ou des médecins pour leur parler de ce vécu-là ?

Gwendoline : C'est arrivé lors d'échanges, lors de discussions, justement par rapport à la formation. Et c'est quelque chose qui se met en place, et qui va certainement se mettre. Parce que eux, c'est aussi leur but.

08:33

Ils savent que de toute manière, c'est plus facile de s'aider entre patients et qu'on le fait déjà, via les réseaux, tout ça. Mais l'accès vraiment aux médecins, aux équipes médicales, il est un peu plus compliqué. Donc c'est quelque chose effectivement qui se met en place. Et moi ça, je trouve que c'est génial.

08:56

Voix off : Est-ce que vous témoignez aussi pour des personnes qui ont ce syndrome-là, le syndrome d'Usher ?

Angélique : Je l'avais fait mais en tant que témoignage en 2016 à Poitiers, justement.

Voix off : Qu'est-ce qui en est ressorti de ce témoignage-là ? Est-ce que vous avez eu des gens qui sont venus vous voir en vous disant que c'était important ? Qu'est-ce qu'ils ont retenu peut-être de ce témoignage-là ?

Angélique : Je sortais juste de mon diplôme de kiné et c'était plus...

09:22

qu'ils appréciaient que j'avais fait une reconversion et qu'à mon âge je suis pas vieille, c'est pas ça, mais d'avoir fait ça et... Et puis d'être toujours entourée aussi, c'est important.

Voix off : Donc c'est important en fait la cellule familiale ?

Angélique : Moi je pense que si j'avais pas mon mari et ma fille derrière, je pense pas que j'en serais là.

Voix off : Qu'est-ce qui vous a fait vous engager dans la pair-aidance ? Comment vous êtes passée de aidée à aidante ?

Angélique : Je crois que ça s'est fait petit à petit.

09:51

Mais sans que je me rende compte en fait. Comme je le disais au début, à la demande de diagnostic, j'ai fait tout pour moi. Et une fois que j'avais dans ma tête trouvé le métier, déménagé, enfin que tout était calé, la canne, et que j'avais aussi de l'expérience, parce que si on m'avait demandé de faire un témoignage, je ne sais pas, en 2012, 2013, je ne sais pas si ça aurait été très... très bénéfique, je ne sais pas. Mais je pense qu'à avoir un peu d'expérience peut être plus enrichissante à parler que...

10:21

Voix off : Un peu de recul aussi ?

Angélique : Oui, du recul et puis de rencontrer d'autres personnes du coup, aussi. D'échanger.

Voix off : Pourquoi c'est important pour vous aujourd'hui d'être paire-aidante et de faire ces témoignages-là ?

Angélique : Je pense qu'avec du recul, j'aurais bien aimé, trouver quelqu'un qui puisse m'aider un petit peu comme ça, à ce moment-là, quand j'ai demandé de l'aide et que je ne trouvais pas en fait.

10:48

Voix off : Et donc au sein de votre association, l'ANR, vous avez réussi à créer un réseau, une communauté d'aidants ou de personnes atteintes de maladies. C'est important aussi de créer des réseaux comme ça ?

Sandrine : Oui, c'est très important, je pense, et nous on a vraiment un réseau établi sur toute la France. Donc si l'un de nous, en fait, on ne peut pas être... Les neurofibromatoses sont tellement généralistes et il y a tellement de complications différentes, on ne peut pas connaître tout.

11:17

Mais on a des personnes, dans les actifs, qui sont plus spécialisées sur certaines complications que sur d'autres. Et en fait, si nous, on ne sait pas répondre par nous-mêmes, on ne sait pas répondre à une question...

11:27

d'une personne qui nous téléphone, on peut lui dire. On peut lui dire mais là je ne vais pas savoir vous répondre. Mais par contre vous pouvez contacter, par exemple, vous pouvez contacter Florence pour les soucis scolaires, vous pouvez contacter Aurélie pour tout ce qui est l'églum des voies optiques. On a des personnes qui connaissent mieux certaines parties que d'autres et on a vraiment réussi à faire tout un réseau comme ça.

11:53

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

Sandrine : Nous, c'est vrai qu'on a des parcours tellement différents les uns des autres, mais finalement, en fait, on est tous raccrochés par la même chose, par la maladie, quoi. Et c'est vraiment nous ce qui nous raccroche.

Gwendoline : Ça me... Tout de suite, ça m'évoque le fait que... Un peu le retraçage de mon parcours, le fait que, en fait, je suis malade, donc j'ai pas le droit de...

12:23

J'ai un peu en plus l'image de la main sur la bouche. Parce que même si ça faisait mal, même si on n'avait pas le choix, il fallait quand même y aller, il fallait quand même le faire. On ne pouvait rien dire. Et aujourd'hui, j'ai quand même cet espoir qu'on puisse dire tout ça. Parce que je pense que, à force de travailler dans le médical, à force de voir les patients, oui, on sait qu'ils souffrent, mais on n'est pas assez dans le ressenti réel et dans ce que pense le patient.

12:51

Et vraiment oui, ça me fait penser à ça, le fait de pouvoir dire plus les choses, mais pas après, pas quand ça s'est fait. De pouvoir le dire tout de suite, maintenant, et peut-être de trouver des solutions sur l'instant présent pour que ça se passe mieux, pour que ce soit mieux compris, même moins de souffrance. Oui, moi ça m'évoque beaucoup le fait de pouvoir dire en temps voulu, pas une fois que c'est fait.

13:21

Angélique : Que je suis une personne lambda, qui a un vécu et des choses à dire et si ça peut apporter et aider d'autres personnes dans la même situation que moi, ou autre type de handicap, parce que malheureusement, quand on a un handicap, il faut s'en sortir un petit peu. Et si ça peut aider, voilà, « singulièrement ».

13:46

Voix off : Des parcours différents, des envies d'aider et de donner comme on a pu recevoir et de se distancier de la maladie, c'est ce qui ressort du témoignage d'Angélique, Sandrine et Gwendoline. Des histoires et des parcours à la genèse d'une paire-aidance en expansion.

Merci à Sandrine, Gwendoline et Angélique pour leur témoignage et leur voie 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,

14:15

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