

TEMOIGNAGES DES PARTICIPANTS DU WEEK END A NOIRMOUTIER

Juliette

"Nous avons passé 2 jours à Noirmoutier dans un grand logement proche du centre. Les échanges se sont faits naturellement, nous avons eu le plaisir d'accueillir pour la journée une jeune qui venait pour la première fois, les échanges ont été profonds et libérateurs.

Des moments en duo à tour de rôle se sont fait naturellement. Chacun à donc pu échanger librement et ainsi partager son vécu mais aussi échanger des conseils.

La première soirée s'est passée dans la joie, nous avons fait les courses en fin d'après-midi afin de partager un repas. Rires et confidences étaient au rendez-vous...

Le lendemain une balade en voilier a eu lieu, pour ma part je n'ai pas vraiment profité de la virée car le mal de mer a pris le dessus...

Odile nous a permis de nous retrouver dans un endroit autre que le milieu hospitalier trop connu par nous tous.

Ce lieu neutre et convivial a contribué à avoir des discussions plus simples, plus spontanées.

De nombreux moments ont été propices aux confidences mais aussi au rire et à la bonne humeur

Nous nous sommes sentis à l'aise et surtout pareils.

À réitérer..."



Elias

Ce week-end nous a permis de découvrir une région, la voile et ses aléas, un équipage qui nous a accueilli comme nous sommes, des rires, le soleil et la pluie. La vie quoi. Ce week-end entre nous a été pour moi un moment où j'ai pu vraiment être moi. Sans devoir anticiper, pour devoir cacher ma sonde le temps d'aller aux toilettes, avoir cette remarque habituelle « tu vas souvent aux toilettes ». Rien à justifier, ça fait du bien. Parler librement de mes gênes de tous les jours avec cette extrophie et pouvoir en retour aussi donner des conseils sur comment les surmonter.

J'ai l'impression de donner et de recevoir en même temps pendant ces moments ensemble.

Pendant ces rencontres, je redeviens cet enfant de 10 ans coincé dans cette chambre d'hôpital avec ces blouses blanches et en même temps je suis devenu cet homme (mûr) qui est devenu fort de tout cela. Les chirurgiens arrivent à réparer les chairs, mais ces rdvs avec Odile réparent ceux de l'âme.

Merci Odile.



Jeanne

Partir avec ses frères et sœurs de bidou.

Parler des heures de nous, de cette vessie, de ce bassin parfois, de ces reins capricieux.

Aller uriner sans cacher sa sonde.

Rire en parlant ouvertement de sexualité.

Se regarder, se comparer sans se juger, se rassurer.

Exprimer ses angoisses, ses traumatismes compris par l'Autre.

Parler de l'adulte que l'on est devenu riche de tout cela.

Donner de la force en reprenant au contact de celui/celle qui vit la même chose dans sa chair, dans son corps et surtout dans sa tête.

Se filer des "tuyaux" pour mieux affronter... pour être plus libre. Se voir hors de ces murs blancs qui ont bercé notre enfance... loin de ces blouses blanches.

Ressortir de ce week-end ressourcés et aussi libres que la mer qui nous a porté.

Se sentir à sa place, tout simplement !

Amir

Je tenais à te remercier pour la petite sortie sur l'île Noirmoutier que tu as organisé, C'était génial ça m'a permis de m'envoler de mon trou où je ne pensais qu'aux problèmes et les difficultés que je rencontre tous les jours et surtout le fait d'être avec des gens qui rencontrent ou qui ont rencontré les mêmes difficultés que moi ça m'a permis de me sentir un peu humain et puis la mini sortie en bateau c'était formidable "je dis mini car on a pas pu continuer la sortie en mer vu le mauvais temps " surtout que j'ai fait partie de l'équipage j'ai levé les voiles j'ai guidé le bateau en prenant la barre de direction. J'ai surtout adoré la sortie en bateau, surtout que j'ai pu aider l'équipage. Ça m'a fait beaucoup du bien le fait d'avoir participé à la navigation, je n'oublierai jamais ces moments qu'on a passés et encore un grand merci ❤️❤️❤️



Jean

L'escapade à Noirmoutier initiée par Odile Perrusson, qui a longuement et avec une patience infinie accueilli nos hésitations pour les dates, coordonné les transports et organisé un séjour parfait a étroitement resserré des liens présents dans chaque groupe de parole organisé à l'hôpital Robert Debré depuis plusieurs années. Nous avons pu ainsi aborder comme toujours, avec une franchise rafraîchissante car inconnue dans nos vies quotidiennes, les problématiques de la malformation. L'air marin, le cadre idyllique ont ainsi privilégié une parole libre et virevoltante organisée en partage de souvenirs, propositions de solutions et moments de franches rigolades entre des personnes qui se sont longtemps crus seul au monde, isolés par une maladie rare et vicieuse tant sur le plan physique que psychologique. Il va sans dire que ce week-end a été une réussite totale, faisant du bien à tous en nous laissant déjà envisager nos prochaines retrouvailles.

Louise

Le voyage à Noirmoutier m'a été très profitable et j'espère qu'il pourra être renouvelé. En effet, lorsque j'ai choisi de prendre part au groupe de parole organisé par Odile c'était en partie pour rencontrer des personnes avec le même problème médical que moi, pouvoir partager le parcours de vie et la manière dont chacun gère les difficultés du quotidien. Mais ce voyage à Noirmoutier a été l'occasion de sortir du cadre médical et de partager autre chose que les soucis médicaux quotidiens. J'ai eu l'occasion de vivre à leur côté durant deux jours, de m'amuser, de rire et de profiter de la légèreté de moments de vie incroyables. Pour une fois, je n'étais plus une patiente parmi d'autres patients, mais une personne qui profite de la vie et qui oublie un peu la lourdeur des soins médicaux quotidiens."



Alice

Janvier 2006, une petite fille naît à Angers. Le lendemain, elle est transférée dans un hôpital à Lyon. Cette petite fille, c'est moi. Je suis née avec une exstrophie vésicale, malformation qui a littéralement changé ma vie. Je me suis souvent sentie seule, en décalage... et depuis quelques années j'étais même dans l'incapacité de me projeter en tant que jeune femme, femme et pourquoi pas un jour maman. Jusqu'à ce week-end à Noirmoutier, le 15 juin. J'y ai rencontré des adultes accomplis, des adultes qui ont du recul sur la malformation, de l'expérience et qui vivent normalement, ont un emploi et même pour certains des enfants. Quel soulagement !

C'est en bord de mer, loin de tout milieu hospitalier, trop peu souvent joyeux, que nous avons pu échanger. Et ça aussi c'est important : libérer la parole, se rencontrer, dans un tout autre environnement, bien plus apaisant. Ça permet d'alléger le handicap voire même de l'embellir, ou du moins d'embellir le vécu qu'on en a, le chemin qu'on a parcouru, en regardant à l'horizon et en se disant que ça en valait finalement la peine.