

# ***Extraits de témoignages écrits par des participants aux groupes de parole***

*Les prénoms sont changés*

J'ai participé à presque toutes ces réunions, à l'exception de deux ou trois, le groupe a évolué mais les règles, fixées par Odile Perrusson dès notre première rencontre, sont restées les mêmes : le respect impératif de l'histoire de chacun, et un échange équilibré autour de problématiques qui nous concernent tous.

Nous avons depuis accueilli beaucoup de participants, certains sont devenus des habitués, d'autres des participants ponctuels, quelques-uns des amis, mais tous ont témoigné de l'impact positif de ces quelques heures que nous passons ensemble.

**Jean**

Cela me permet (nous permet) des rencontres sans avoir à être gêné, à se cacher de nos problèmes de santé, de nos problèmes de couple, de nos problèmes de la vie de tous les jours.

Odile a réussi à instaurer un climat de confiance sans se sentir dans le domaine hospitalier qui en général nous bloque avec de mauvais souvenirs.

Les plus jeunes sont aidés, conseillés par les plus anciens. Les plus jeunes apportent confiance aux plus anciens qui peuvent se sentir utiles

**Elias**

J'ai contacté Odile qui m'a proposé un rendez-vous, cet entretien a été libérateur, je me suis sentie entendue et comprise. J'avais alors 30 ans et j'étais en pleine recherche et réflexion concernant l'ultime intervention qui était l'agrandissement de vessie et le Mitrofanof.

Lorsque j'ai décidé de passer le cap de la fameuse intervention il y a deux ans j'avais 37 ans. Odile a été à mon écoute, elle a pris soin de prendre de mes nouvelles et m'a soutenu dans cette épreuve.

Grâce aux rencontres que j'ai pu faire durant ces groupes de paroles, j'ai pu compter sur le soutien des personnes ayant la même malformation et le même parcours.

Moi qui me sentais isolée et seule avec cette malformation j'ai appris à en parler librement avec Odile et des gens qui comme moi maîtrisent cette pathologie.

Les groupes de parole m'ont permis de prendre confiance en moi et d'accepter cette malformation.

**Louise**

Durant des années, j'ai détesté cette pathologie, j'aurais voulu être « comme tout le monde », surtout à l'adolescence. Et j'ai construit ma vie avec cette solitude.

Avec le groupe de parole, le plus extraordinaire c'est qu'à chaque réunion il y a presque toujours de nouvelles personnes que l'on ne connaît pas ou très peu. Et le sujet de la réunion est très délicat, chacun y évoque son intimité. Et pourtant il n'y a aucune gêne, même entre hommes et femmes, on est vite à l'aise pour parler d'intimité, de sexualité ou autre.

Avec le groupe de parole je me rends compte que vivre « comme les autres » est possible que cette malformation n'est pas forcément un frein dans l'existence.

Des personnes du groupe avaient avant moi rencontré les mêmes problèmes. Je savais alors à l'avance ce qui risquait de m'arriver, les solutions qu'on allait peut-être me proposer. C'est très tranquillisant d'avoir des réponses de cette manière. Je n'étais plus seule.

**Juliette**

Nos échanges m'ont permis de faire face à un moment d'adversité (fausse couche à 5 mois en 2017) et plus récemment à l'annonce d'une insuffisance rénale.

La participation au groupe permet d'avoir des échanges précis et de qualité et de libérer la parole même sur des sujets intimes sans filtre mais toujours dans le respect de notre intégrité.

Certes des soutiens sont possibles par ailleurs mais le fait de venir au groupe me permet de partager, de soutenir et d'être soutenue par mes pairs. De créer des liens indispensables pour mieux vivre avec la maladie. Et parfois de soutenir les camarades dans le fait de faire valoir leurs droits MDPH et de se filer des conseils sur le quotidien. Cela permet de prendre de la distance et de se rassurer voire de relativiser.

**Jeanne**

Personnellement, j'ai beaucoup appréhendé avant de participer à ce groupe de parole car comme tu me l'avais présenté j'ai compris que dans ce groupe je pourrais parler ou entendre des points que je n'avais jamais ou très peu abordés. Je ne savais pas non plus si j'avais envie ou besoin de venir mais comme j'aime rencontrer de nouvelles personnes, je me suis lancée !

Et effectivement, on a touché des points sensibles mais, comme tu nous le répètes à chaque fois, ici il n'y a aucun jugement porté sur ce qu'on témoigne et surtout on se comprend, car nos histoires se ressemblent beaucoup, on a pu se lâcher en parlant de nos craintes sur le futur. On a parlé de nos grosses blessures, bien sûr physiques, mais également psychologiques, on a pleuré parfois, eu la gorge serrée souvent mais surtout on a pu rire de nos aventures !

Dans ce groupe de personnes toutes malformées je ne me suis jamais sentie aussi « normale », un peu comme si j'avais trouvé « mon clan ».

Et j'ai pu vous présenter mon compagnon qui connaît, grâce à ce groupe de parole, une Florence moins abimée

**Florence**

J'avais peur de faire ce premier pas parce que je ne savais pas si j'étais réellement prêt à en parler avec des inconnus. Par la suite avec Odile, nous nous sommes appelés plusieurs fois et elle m'a beaucoup rassuré en m'expliquant que je ne devais pas avoir peur de me confier étant donné que nous sommes tous dans la même situation et que nous étions là pour échanger nos expériences et non pour se juger.

Fin octobre 2021, je suis donc allé à Paris pour assister à ce premier groupe de parole. J'étais très stressé de partir dans l'inconnu. J'ai eu l'occasion de m'entretenir en face à face avec Odile avant l'arrivée des autres personnes. Elle m'a mis en confiance et m'a dit « Si tu souhaites juste écouter et ne pas parler de ton expérience tu as le droit, surtout ne te force pas ».

Aujourd'hui, je suis fier d'avoir fait ce premier pas et d'avoir pu rencontrer ces personnes qui ont été adorables avec moi, ils m'ont accueilli et respecté. Il ne faut jamais se forcer pour en parler il faut juste être prêt. Chaque difficulté nous renforce et nous en ressortons encore plus fort. Et j'ai vraiment hâte de retourner à Paris pour en refaire un autre.

**Matthieu**

Ces discussions me font beaucoup réfléchir, et j'en ai bien besoin, je traverse une période de changement dans ma vie ou je me pose beaucoup de questions et ce n'est pas toujours facile, et ce groupe m'a aidé à avancer un peu plus vite et à me poser les bonnes questions surtout, le chemin est encore long...

**Romain**

*Message de la maman de Lucas que j'ai exceptionnellement autorisé à accompagner son fils à sa première participation au groupe. Lucas souhaitait participer mais était dans l'incapacité d'effectuer la démarche tout seul.*

Merci de m'avoir accepté dans votre réunion cela a été très instructif.

Oui Lucas était très content, il a trouvé l'ambiance très chaleureuse et bienveillante.

Il a été à l'aise dans le groupe pour échanger. Lucas est revenu tout seul à la réunion suivante.