

## Témoignage de Caroline

J'ai développé dans ma petite enfance un cancer compliqué d'une maladie rare. Cette pathologie et les traitements que j'ai dû subir pendant de très longues années m'ont laissé des séquelles et un handicap.

Pendant toute mon enfance, mes parents se sont mobilisés pour que je sois scolarisée en milieu ordinaire et pour que les aides indispensables à cette scolarisation me soient accordées.

Ce combat a été très éprouvant pour nous tous. Mon handicap n'étant pas visible et ma maladie inconnue, nous avons dû nous justifier pour toutes nos démarches.

J'ai eu la chance d'avoir des parents qui ont eu la volonté et la capacité de se battre pour moi.

Je peux dire que nous avons été très seuls, que cela a été très compliqué. Fort heureusement, le corps médical a été très présent mais le rôle des médecins n'est pas de servir de lien entre les différents intervenants.

J'ai toujours ressenti une réticence quand je m'exprimais ou que mes parents intervenaient pour moi. Pour certains, nous n'étions pas objectifs.

Après avoir terminé ma scolarité (Bac +2), j'ai souhaité m'insérer dans le milieu professionnel. Et là, tout a recommencé, les explications de ma pathologie et de mon handicap et les éternelles justifications sur tout. J'étais très éprouvée moralement et incapable de faire face toute seule.

Pour la première fois, une main s'est tendue vers moi : celle de Karyn DUGAS, médiatrice en santé à MARADJA. Je parlais enfin à quelqu'un qui me comprenait ! Il n'y avait pas besoin de se justifier, elle savait ! Elle m'a redonné de l'espoir, m'a aidé à retrouver confiance en moi. Elle est intervenue avec pugnacité auprès des institutions et m'a aidé à trouver un employeur pour me permettre de mettre en place la formation que je souhaitais suivre. J'ai pu constater qu'avec son accompagnement, tout devenait plus facile. Sa présence à mes côtés est un grand soulagement pour moi, je suis moins angoissée. Elle sait expliquer mes difficultés et on l'écoute.

Je peux affirmer aujourd'hui que, sans son soutien, je n'aurais pas pu réaliser ce projet. Son implication dans mon parcours de vie a été capital et déterminant pour moi. Son investissement et ses encouragements sont pour moi un tel réconfort que je poursuis avec enthousiasme ma formation.

Avec le recul, je peux dire que si mes parents et moi avions été accompagnés par une médiatrice en santé dans le cadre de mon parcours scolaire, cela aurait facilité les choses, nous aurions gagné en efficacité et cela aurait été un tel soulagement moral !

Je ne suis pas encore insérée professionnellement mais je sais maintenant que je peux compter sur Mme DUGAS pour m'accompagner dans cet objectif.

Bordeaux, le 20/02/20