

Ma visite chez DING DING DONG

22 MARS 2017 - EMILIE HENRY (ACSBE)

CE QUI M'A ÉTONNÉ ?

J'ai été révoltée d'entendre Alice Rivières parler de la manière dont l'annonce de sa maladie lui avait été faite par un médecin ("préparez vous, vous allez vivre quelque chose d'horrible") tout en expliquant que cette expérience est en écho à celle de nombreux autres huntingtoniens/ennes. En dehors des particularités de la maladie d'Huntington, la question de l'annonce d'une maladie a été largement travaillée sur d'autres pathologies (VIH par exemple) et ce travail devrait pouvoir être mutualisé. Pourquoi ne l'est-il pas ? Comment forme-t-on les étudiants en médecine sur ces questions ? Ce vécu montre que le chemin est encore long dans la prise en compte du vécu de la maladie par les soignants et qu'il est important de chercher à prendre la parole en tant que patients dans les lieux de formation des professionnels de santé. Dans cette optique, je trouve que Ding Ding Dong a un positionnement intéressant en travaillant à la fois sur l'accompagnement des personnes mais aussi en se présentant comme un acteur de plaidoyer, notamment au sein de l'association Huntington France.

CE QUI M'A TOUCHÉ ?

Cette visite a été l'occasion de découvrir la maladie d'Huntington, dont je n'avais jamais entendu parler auparavant. J'ai été impressionnée par la résilience d'Alice Rivières et des autres huntingtoniens/ennes dont Alice a partagé des bribes d'histoire personnelles avec la maladie. Ce qui m'a interpellé, c'est le double statut d'aidant dans leur entourage et de personnes directement concernées qu'expérimentent les huntingtoniens/ennes: apprendre via la maladie qui se déclare chez un parent ce qu'est réellement la maladie Huntington, faire le test et apprendre qu'on est porteur du gène (ou ne pas faire le test et vivre avec le doute), se projeter avec la maladie sans savoir quand et comment elle va évoluer. Ce sont des épreuves extrêmement compliquées dans un contexte où les dispositifs d'accompagnement sont quasi inexistantes et le soutien des pairs limité vu la prévalence dans la population et les tabous autour de la maladie qui rendent encore plus compliquée la mise en lien des personnes concernées. J'imagine comment la proposition de Ding Ding Dong est essentielle pour certaines personnes dans ces situations.

CE QUI M'A INTÉRESSÉ ?

La manière dont l'association travaille à fabriquer un savoir issu du vécu sur la maladie d'Huntington, le savoir expérientiel, un savoir co-produit. C'est d'autant plus important qu'il y a beaucoup de méconnaissance à priori à la fois chez les personnes concernées mais aussi les soignants. L'information disponible sur internet est source d'angoisse pour les porteurs du gène et leur entourage. Le témoignage est ici peut encore plus qu'ailleurs important pour aider les autres à accepter. Alice explique que la proposition de Ding Ding Dong n'est pas une proposition d'accompagnement mais plutôt de création de savoirs, toujours co-construit avec les usagers. J'ai aussi trouvé particulièrement intéressant les rapprochements déjà à l'œuvre entre Ding Ding Dong et d'autres associations (notamment les « entendeurs de voix »). Les échanges ont notamment porté sur les groupes d'entraide, ce qui a permis à Ding Ding Dong de mettre en place son premier groupe. Ces liens me semblent particulièrement importants à consolider car si les vécus restent liés aux personnes et aux contextes, on voit qu'il existe des enjeux communs et que la collaboration fait beaucoup de sens.

CE QUE J'AIMERAIS APPROFONDIR ?

Ding Ding Dong est un collectif réunissant à la fois des personnes concernées par la maladie, des artistes, des intellectuels et quelques médecins. Il se donne pour objectif d'accompagner le mouvement de métamorphose (la danse d'Huntington, le corps en mouvement, l'art de improvisation). J'aimerais en savoir plus sur le processus de production collective.

Merci à Alice Rivières et à tous les membres du collectif Ding Ding Dong pour ce temps de partage !