

Ding Ding Dong

MERCREDI, 22 MARS 2017

Tout d'abord un grand merci à Emilie de nous avoir accueilli chaleureusement chez elle, merci aussi au participants à cette visite.

Après une présentation de chaque visiteur et de sa structure pour mieux nous connaître, Emilie nous a emporté avec elle dans le monde des huntingtoniens qui m'était inconnu à ce jour.

Cette visite m'a permis de mieux connaître la maladie (année de la découverte du gène, le mode du diagnostic) et les conséquences que peut entraîner son évolution sur la fonction cognitive, psychologique et motrice allant jusqu'à la dépendance de la personne atteinte.

Ce qui m'a surpris d'une part c'est l'inexistence de prise en charge et/ou dispositif adaptés pour les personnes touchées par la maladie tant qu'elles ne manifestent pas de symptôme apparent et ce malgré les progrès de recherche, sciences et médecine. D'autre part cette absence de moyen et d'aide à la personne touchée la prive d'acquérir des compétences dont elle aura besoin pour gérer sa maladie à un moment de sa vie.

Par ailleurs, ce qui a retenu mon intérêt c'est la méthode d'accompagnement à travers des groupes de parole, espaces d'échange et soutien psychosocial. L'adhésion et la participation à ces GDP permettent à chacun d'exprimer et représenter la maladie à sa façon et à la manière dont il vit avec. Ces échanges permettent aussi aux usagers de mutualiser leur savoir et savoir-faire, de co construire et collaborer ensemble afin de comprendre leur maladie, bien la prendre en compte et en charge dans le but d'améliorer et maintenir une qualité de vie.

A travers le récit d'Emilie on ressent l'investissement et l'implication que les membres adhérents de Ding Ding Dong mettent en œuvre pour se rencontrer malgré les difficultés certaines que peut avoir un membre malade ainsi que l'éloignement géographique les uns des autres qui d'aucune manière ne représente un obstacle pour continuer leur rencontre, combat, entraide. Le manque d'information sur la maladie, l'incompréhension de ses symptômes qui altèrent le fonctionnement normal de l'organisme et le fait qu'elle soit incurable, ne peut que désarmer et mettre en difficulté toute personne concernée de loin ou de près par la maladie. à gérer des situations auxquelles elle risque d'être confronté un jour.

On peut toujours faire des recherches sur internet, lire des bouquins pour comprendre ce qu'est cette maladie ! Mais jamais on ne pourra mettre le mot exact sur le ressenti ; le vécu et les innombrables difficultés des personnes touchées.

Pour finir, je salue cette méthode d'accompagnement qui permet aux usagers d'acquérir des compétences pour accepter de vivre et interagir avec la maladie malgré toutes ses complications.

Note d'étonnement de Meryem Safwate (Migrations Santé)