

**Alice Rivières, 18 mars 2017, AG de l'AHF.**

## **I. Vivre avec : l'art et la manière de devenir extra-ordinaires**

Mon nom est Alice Rivières. Je vis à Paris. Ma mère a la maladie de Huntington, et je l'ai aussi, selon le test génétique que j'ai passé il y a un peu plus de dix ans.

Je suis un personnage littéraire, un personnage de roman.

Concrètement, ça veut dire quoi ?

Ça veut dire que je suis née dans un roman, qui s'appelle *Réveiller l'aurore* et qui a été publié en 2009.

Pourquoi un personnage ? Mon auteur donne d'habitude différentes explications au sujet du fait qu'elle a du me créer, moi, son personnage. Elle avait besoin de s'exprimer et de raconter son histoire, tout en protégeant son identité civile, son nom de famille, autrement dit sa famille tout court, et spécialement les jeunes qui sont toujours à risque dans sa famille. Elle a du se protéger elle-même des soupçons des assurances privées notamment etc etc. Et tout ceci est vrai. Mais d'après moi, elle a du me créer pour quelque chose de plus. Non pas pour des raisons négatives mais pour une raison positive : afin de gagner de l'imagination.

Quand vous passez un test génétique et êtes diagnostiqué « positif » pour la maladie de Huntington (MH) au début de votre trentaine, pourquoi l'imagination est-elle si importante ? Je veux dire : la MH est une maladie réelle avec des gènes réels et des personnes malades réelles qui ont besoin d'un traitement réel ! Alors qu'est-ce que l'importance de l'imagination pourrait elle être dans le contexte d'une réalité à ce point réelle ?

Quand j'ai passé le test, on m'a carrément fait comprendre que ma vie était foutue... À ce moment-là, la médecine et moi n'avons pas du tout réussi à trouver le moyen de faire alliance, au contraire : la médecine m'empoisonnait la vie parce qu'elle ne me présentait

qu'une voie unique, celle d'un devenir mortifère. Tel ce moment où, lorsque j'ai parlé de mon désir de faire un enfant, le spécialiste qui venait de me donner mon résultat m'a répondu : « Votre problème n'est pas de faire un enfant, votre problème c'est : quelle mère vous allez faire. » Avant de me dire : « Revenez quand ça n'ira pas ». Le tout a duré 15 mn. J'avais 32 ans et je ne suis bien sûr jamais revenue.

Je me suis mise à perdre l'équilibre, à bannir les talons hauts, à marcher en me tenant aux rampes, aux murs. J'ai démissionné de mon travail en me sentant incapable de l'exercer. Chaque petite aspérité de moi-même, un trou de mémoire, un bégaiement, une colère, confirmait ma certitude que j'étais déjà malade.

J'avais l'impression que j'abritais un monstre, qui allait se réveiller d'un seul coup. J'étais tout le temps aux aguets. Comme si j'étais en train de développer une espèce de phobie anti-Huntington – autrement dit anti moi-même.

Comment faire quand on a la phobie de son propre avenir ?

Et que le monde ne propose apparemment que des histoires qui renforcent cette phobie ? Car vous le savez aussi bien que moi, quand on regarde sur internet, dans les films, les documentaires, la littérature au sujet de Huntington, on est encore aujourd'hui confronté à un flot de cauchemars, de tragédies désespérantes, qui vous disent que la MH est une sentence de mort, que la MH est la maladie la pire que l'homme ait jamais connu. Comme s'il y avait un concours international des maladies !

Alors tout le monde est effrayé, littéralement. Les familles sont effrayées, les docteurs le sont aussi ! Bien sûr les médecins l'admettront difficilement mais ils sont des êtres humains et si la MH est une sentence de mort, ils ne peuvent qu'être impuissants et effrayés comme nous.

Or, dans le Huntingtonland (c'est ainsi que j'appelle la communauté que nous formons) il existe un proverbe qui dit :

*Exactement comme lorsqu'on marche la nuit dans une forêt, notre peur est nourrie par l'imagination,*

*Et exactement comme lorsqu'on marche la nuit dans une forêt, notre confiance est nourrie par l'imagination.*

Le contraire de la peur, c'est la confiance. Or, ces deux choses sont nourries par ce qu'on imagine qui pourrait arriver. Si j'imagine qu'il n'y a que le pire qui puisse arriver dans ma vie du fait de la MH, comme l'a fait le médecin lors de mon annonce, je ne laisse pas sa chance à grand chose d'autre en effet, que le pire.

Voilà pourquoi mon auteur avait besoin de me créer, moi, son personnage. Pour permettre de penser *autrement* cette histoire de MH.

Le problème de mon auteur, et le mien, est de bien vivre avec la MH maintenant et les années à venir. *Avec* la MH, pas contre la MH. Parce que je ne peux pas l'éviter, ça fait partie de moi, quoi que je fasse. Et ça, ce n'est pas seulement un problème médical – ce n'est même presque pas un problème médical... C'est essentiellement un problème **existentiel** qu'on peut résumer ainsi : **comment puis-je faire de ma MH une vie digne d'être vécue ?**

Cela a été essentiellement la raison pour laquelle j'ai créé avec mon amie Valérie Pihet le petit groupe de travail Dingdingdong ([dingdingdong.org](http://dingdingdong.org)). Afin d'explorer tout un pan qui restait inconnu : comment les usagers (c'est à dire nous autres) vivent cette histoire concrètement. Comment ils se débrouillent pour faire face et bien faire face.

Avec Ddd, on a discuté avec des dizaines de familles et de soignants, et cela a donné *Composer avec Huntington*, qui a eu 3 prix – dont le prix de la recherche appliquée et le prix d'éthique de la Fondation Pierre Simon.

Pour nourrir notre regard, notre réflexion, on a aussi regardé comment s'y prennent les usagers confrontés à d'autres maladies chroniques, incurables etc.

On a été très inspirés par des collectifs d'usagers qui ont développé des manières vivifiantes de faire et d'être face à telle ou telle maladie chronique. On ne la présente jamais comme telle, mais Huntington est aussi une maladie chronique ! La considérer comme chronique induit de la penser d'avantage en termes de vie que ce qu'induit le mot « neurodégénératif ». D'ailleurs, il faut dire que de plus en plus, on ne dit plus « neuro-dégénératif » mais « neuroévolutif » (pas seulement la chute, mais le zigzag).

*Chronique*, en tous cas, nous aide à convoquer une notion importante : celle du temps. Notre maladie peut avoir des cadences rapides ou au contraire lentes, mais dans tous les cas, il est essentiel d'injecter du temps dans nos histoires.

Les séropositifs, par exemple, nous ont inspirés de très belles choses. Quand le sida est apparu dans les années 80 et que tout le monde était en situation d'impuissance, à commencer par les médecins, les séropositifs et leurs amis se sont réunis en collectifs, Act up et Aides notamment, **ont peu à peu trouvé le moyen de passer de l'urgence de survivre à l'art de vivre tout court : ce qu'ils ont appelé la *vivrologie*.**

À la base, l'art de la vivrologie ne nécessite pas d'instruments médicaux, puisqu'il s'agit de considérer la vie non pas sous l'angle des symptômes mais sous la perspective... de la vie d'abord et avant tout !

Comment continuer à faire ce qu'on aime, à travailler, à fonder une famille pour ceux qui le veulent, à s'occuper de ses enfants, à faire des rencontres amicales, sentimentales ? À communiquer ? À être bien avec les autres ? À être bien au quotidien, tout simplement ?

C'est ma liste de priorités, mais chacun est libre de composer la sienne : la vivrologie est dans les mains des usagers, elle est sous leur responsabilité !

Chemin faisant, il s'agit bien sûr de faire alliance avec les médecins et tous les acteurs du paramédical... Moi j'ai de la chance, j'ai une merveilleuse neurologue, Katia Youssov, qui considère que son travail consiste à faire s'épanouir ma propre vivrologie. Par exemple, quand j'étais très angoissée en me demandant si je n'avais pas commencé la maladie, elle a transformé ce « est-ce que ça a déjà commencé ? » en « mon problème c'est de t'aider, quoi que tu ressentes ». Et depuis, c'est devenu mon mantra à moi aussi. Mon problème est aussi de m'aider, moi, quoi que je ressente.

### **Avoir la MH, ça ne s'apprend peut-être pas, mais...**

N'oublions jamais que nous sommes *aussi*, les experts. Il y a eu un article sur les malades de Huntington, patients-experts, dans *Le Monde* en septembre 2016. Les usagers sont une mine d'or bourrée de professeurs de vivrologie.

Moi mon professeur n°1 c'est **ma mère**, Anouck, 73 ans, qui vit en EPAD. Et là, bien sûr que j'en ai conscience, dans ma famille on a la chance d'être touchés par une forme douce, que ce soit du côté de ma mère par exemple, ou de moi, qui ai 43 balais : je n'ai pas une forme précoce en tous cas. Et c'est parce que j'ai cette chance que je peux autant m'impliquer dans le courant associatif pour ceux et celles qui en ont moins.

Mais je peux vous dire que pour en arriver à ce beau sourire, on a du sacrément bosser elle et nous, elle avec nous. Il y a dix ans, c'était l'horreur...

Mon professeur n°2, c'est **Jimmy Pollard**, qui donne des clés de lecture pour décoder les trucs super mystérieux de la MH, notamment du côté de ses étrangetés comportementales : quand on est proche d'une personne touchée en stade avancé, Dépêche toi et attends/Vite attendez, **c'est LE manuel qu'il faut avoir sous la main**. Avec ma mère, ça a complètement changé ma compréhension de son comportement, dénouant énormément de désarroi de mon côté. Lorsqu'on est en désarroi, impuissant, on est tendus et tristes. Et la personne en face l'est encore plus. On est enfermé dans un cercle vicieux. Alors que si on a des clés de lecture, on se détend, la personne en face aussi etc. on entre dans un cercle vertueux où la relation certes est profondément transformée, mais on comprend mieux pourquoi et comment et du coup on améliore considérablement notre connexion.

L'AHF diffuse gratuitement ce manuel, profitez en !

### **Les groupes d'entraide**

Quand on abrite la MH au cœur de sa vie, en tant qu'entourant, en tant qu'aidant, en tant que personnes à risque, en tant que porteurs et malades, on se pose des myriades de questions, de problèmes existentiels et concrets. Certains de ces problèmes peuvent être traités par son allié médical, avec les psys et les travailleurs sociaux. Mais on y a souvent difficilement accès et puis surtout ça ne suffit pas pour briser le sentiment, tenace, d'isolement et d'incompréhension.

Je vais parler un petit peu des groupes d'entraide pour porteurs et malades car c'est une première en France, et, à ma connaissance, moi qui sillonne pas mal le Huntingtonland, en Europe ! Il existe des groupes de parole pour entourants, par exemple pour conjoints, certes pas assez, mais pas pour porteurs ou malades. Ni, encore, pour personnes à risque.

Au printemps 2014, j'ai soumis l'idée à quelques amis porteurs de créer un groupe d'entraide. Julie et Philippe en ont parlé aux participants des ateliers de danse qu'ils animent et peu à peu, cette idée a pris au point d'organiser une première séance, à laquelle trois d'entre nous ont participé. Progressivement, le groupe a grossi, et au bout de quelques mois, Cassandra, qui venait de province, a créé un autre groupe, en Loire-

Bretagne. Aujourd'hui une vingtaine de personnes participent à ces groupes, que ce soit régulièrement ou ponctuellement à Paris et en Pays de Loire. Les réunions ont lieu toutes les deux-trois semaines, au domicile des uns ou des autres. Elles durent environ trois heures et ne sont pas dirigées ni animées par quelqu'un en particulier, mais *facilitées* par l'un de leurs membres, si cela est désiré par les participants – qui ont tous souscrit oralement à l'obligation de confidentialité. Aucun professionnel n'y assiste : il s'agit d'un groupe d'entraide entre pairs, (et non d'un groupe de parole, qui implique toujours l'animation par un professionnel du soin).

Le fait de rassembler des personnes non encore symptomatiques ET symptomatiques, en début ou en stade un petit peu plus avancé, n'est pas forcément un problème. En tout cas, ce n'est un problème pour aucun participant à ces groupes qui repose sur la base du volontariat. Cela peut même présenter un grand intérêt pour certains !

Trois ans après avoir commencé, les participants disent que ces groupes apportent un soutien considérable, ne serait-ce que grâce au partage d'expériences qu'ils permettent – sans compter le sentiment de fraternité et de solidarité qu'ils révèlent. L'un des effets indéniables de ces espaces est de permettre de ne pas avoir à s'expliquer : la connivence, du fait du partage de l'expérience MH, est telle qu'il n'y a aucun effort pédagogique à fournir pour se faire comprendre – ce qui procure un formidable effet de reconnaissance.

Enfin, contrairement à ce que l'on pourrait penser, il n'est pas systématiquement question des souffrances dans ces rencontres, en tout cas pas directement : ce sont des espaces où l'on rit de bon cœur, tout en évoquant nombre de situations cocasses issues de la vie quotidienne : le travail, les problématiques administratives, les enfants, les conjoints, les amis, les techniques de bien-être...

L'autre jour Cassandra, qui fait partie de l'un de ces groupes, m'a écrit ceci : « Faire partie d'un groupe m'a redonné de l'espoir alors que je me sentais si isolée ; même si au début cela me semblait un peu fou de rencontrer des gens "comme moi", je ne peux que reconnaître le bien être ressenti; tout d'abord, rencontrer ses pairs et voir comment certains "assumaient" assez tranquillement leur état m'a aidée à accepter aussi ma situation; dire et écouter entre pairs est bienfaisant et devrait être remboursé par la sécurité sociale car cela guérit l'âme; le bien être est tout d'abord social : se reconnaître, se connaître, s'apprécier, faire partie d'un groupe donne de la force; le bien être est aussi

le bonheur de trouver avec d'autres quelques idées qui peuvent nous aider à résoudre nos incessants problèmes; le bien être de ne plus être seule; (...) il y a de la joie à être porteurs si c'est pour créer ensemble du savoir, de rassembler des outils utiles à tous, de veiller aussi les uns sur les autres ... (...) ainsi nous explorons sans fin les possibles pour aller mieux malgré tout. »

En tous cas, mon groupe de porteur et moi, sachez qu'on est là pour vous aider à créer votre propre groupe, en province ou à Paris, en tant que proches, en tant qu'aidant, en tant que porteurs, en tant que personnes à risque. Cela s'appelle l'entraide qui n'a pas à être organisé sous le label médico-psychologique (qui est super, mais qui encore autre chose).

Pour me trouver, voici mon mail : [contact@dingdingdong.org](mailto:contact@dingdingdong.org)

### **Les permanences associatives**

Un autre super dispositif d'entraide entre pairs : ce sont les permanences que nous animons avec le comité interassociatif. À l'hôpital Mondor, en parallèle de la consultation du Pr Bachoud-Levi, tous les mois nous amenons aussi beaucoup de soutien aux personnes qui viennent à la consultation du centre de référence à Mondor et qui se posent souvent bien des questions non médicales. Nous en profitons également pour faire du lien : les présenter aux différents acteurs du service, telle la psychologue, l'assistante sociale etc.

Pour cela aussi, nous recherchons des bénévoles, qui seraient dispos pour venir une ou deux fois l'an, animer, toujours en binome, une telle permanence. Elles ont lieu les 3<sup>ème</sup> jeudi du mois. Une formation à l'écoute est proposée pour ceux qui le souhaitent.

**Appel aux bénévoles :** Si vous êtes intéressés, merci de contacter Emilie : [emiliehermant@gmail.com](mailto:emiliehermant@gmail.com) ou Brigitte : [bgayral@orange.fr](mailto:bgayral@orange.fr)

## **II. Place aux jeunes !**

Dans le Huntingtonland français, on est très en retard sur tout ce qui touche à la jeunesse. En gros, jusqu'à aujourd'hui, on se disait : tant qu'on n'est pas face à une forme juvénile ou précoce qui touche les enfants et les jeunes, Huntington ne touche pas la jeunesse. Or c'est faux, archi faux !

Quand on est gamin, le seul fait de grandir dans une famille MH, avec un papa ou une maman, des oncles et tantes, des grands parents, des cousines et des cousins embarqués dans la MH est en soi, considérablement difficile. Sentir la transformation de son très proche, du protecteur essentiel qu'est son papa ou sa maman, sans avoir du tout de recul ni d'outils, alors qu'on est petit, constitue tout un versant caché de la maladie dont il faudrait bien plus prendre conscience. Déjà nous, adultes, on a vraiment du mal à s'y faire et à s'y prendre, alors que dire des enfants, des ados, des jeunes adultes qui subissent cette situation ?

D'autant plus qu'ils ne sont pas que témoins, ils doivent mettre la main à la pâte !

Comment un enfant, un jeune dans cette situation peut-il comprendre ce qui se passe, tandis qu'il est contraint de **devenir un aidant**, comment peut-il se débrouiller avec la bousculade de sentiments qu'il peut alors ressentir, l'incompréhension, la peur, la colère, le sentiment d'abandon, la culpabilité etc. Et puis sentir le poids des générations, les non dits, le risque, d'autant que souvent, je ne vous apprends rien, les familles MH sont fragilisées, parfois disloquées. C'est bien simple, lorsqu'on discute avec des jeunes dans une famille MH il disent : j'ai l'impression d'être **dans une famille d'extra-terrestre**.

Or vous le savez, nous le savons, ce « public »-là ne demande pas d'aide.

À nous d'être attentifs, et bien plus accompagnants.

La neuropédiatre Diana Rodriguez et son équipe de psy à Trousseau sont tout à fait d'accord avec moi sur ce point : il faut anticiper, accompagner, ces enfants et ces jeunes, ne pas attendre qu'ils demandent de l'aide pour leur en donner.

On veut les protéger (généralement par le silence) et ça se comprend... mais les enfants et les jeunes qui grandissent dans cette situation ont besoin de clés. Notre devoir est de les aider à décoder ce qui se passe, les aider à nourrir et cultiver une belle relation avec leur proche malade au fur et à mesure des évolutions de la maladie.

Alors, réfléchissons ensemble aux formes que cette aide pourrait prendre. Et surtout réfléchissons-y avec les jeunes concernés !

C'est le sens d'un chantier que je propose de mener à l'AHF (et à Dingdingdong).

On pourrait imaginer de donner des espèces de cours d'extra terrestres, pour devenir des Eliott dans E.T. ? Passer de Eliot super apeuré par l'arrivée de E.T. à Eliot qui fait du vélo avec lui !

Alors plutôt que de ré-inventer la poudre, regardons ce qui existe déjà :

### **HDYo : [hdyo.org](http://hdyo.org)**

- Créé en 2012 par Matt, un jeune porteur de 22 ans à l'époque...
- HDYo est pensé pour les jeunes par les jeunes, supervisé par une équipe de soignants experts
- l'année dernière, leur site comptait 800 000 visites, dont la moitié provenait d'un public non-anglophone. Leur site est traduit en des dizaines de langues, dont le Français.
- Pas besoin d'être membre pour en bénéficier : HDYo est financé par toutes les assos MH et institutions médicales MH qui le souhaitent !
- les camps d'été : En 2015 aux USA, en 2016 en Allemagne, en 2017 en Australie ? Ces colos sont encadrées par des éducateurs. Le fait d'être anglophone étant manifestement un frein, pourquoi ne pas essayer de monter un projet francophone de camp/colo ? Avec les Belges et les Suisses ?
- je suis la représentante d'HDYo en France mais je cherche un ou une remplaçante (attention, il faut parler anglais) parce que je me fais vieille, les amis (j'ai l'âge d'être la maman des jeunes qui animent HDYo).

À l'AHF il pourrait y avoir un département jeunesse, une petite antenne d'HDYo !

D'autres expériences existent telles que :

### **Le mentorat canadien**

- Le mentorat qui existe depuis plus de deux ans par Huntington Society of Canada. HDYo et d'autres y réfléchissent pour l'implanter en Europe :

Ce programme a pour but d'accorder aux jeunes impactés par la MH l'attention individualisée d'un mentor lui-même concerné, un peu plus âgé et formé, et qui sera lui-même accompagné tout du long par un travailleur social, un éducateur, de la HSC... Sur le modèle des programmes éducatifs de type « grands frères ».

## La dream team écossaise

En Ecosse l'équivalente de l'AHF écossais abrite une équipe de plusieurs éducateurs rien que pour les jeunes qui grandissent dans une famille MH dans leur pays... Ce serait bien d'entamer une réflexion avec eux et pourquoi pas, impliquer chez nous un ou une éducatrice chargée de ces questions.

Il s'agit de se permettre d'imaginer comment aider nos jeunes dans cette situation, mais surtout leur donner la parole à eux. Ne pas décider à leur place (comme l'a fait Matt d'HDYo : impulser un mouvement pour et par les jeunes !).

Faire une enquête, un sondage ?

Par ailleurs, Dingdingdong est en train de monter un atelier pour jeunes impactés par la MH pour l'automne prochain qui s'appellera : « Allô allô ? Ici la terre ».

## III. Appel aux forces vives

Je n'arriverais pas à réaliser tout cela toute seule, alors mon speech est là pour créer des vocations de bénévoles pour travailler à tous ces projets...

Aujourd'hui on a la chance avec la MH d'être à un tournant majeur de notre histoire. Il y a les tests génétique, on peut savoir à l'avance, et alors le problème n'est pas de se restreindre, (genre la vie est finie), le problème est **au contraire** de s'équiper pour bien vivre cette aventure, faire des enfants si on le souhaite etc. Je ne suis pas particulièrement pro test, mais je pense que tant qu'on envisagera la maladie strictement en termes de peurs et de restrictions, genre, « sentence de mort », eh bien les gens, qui ne sont pas masos, n'iront pas faire ce test (seulement 15 % des personnes à risque y vont aujourd'hui).

En attendant qu'un traitement curatif soit trouvé, il en va non pas de cure (guérir) mais de care (prendre soin, soigner), or en termes de care, il existe aujourd'hui bien plus d'accompagnement qu'avant. Et ça ne fait qu'augmenter, grâce au combat des associations, à commencer par la nôtre - AHF.

Appel aux forces vives ! Les *forces vives* pour qu'une révolution DE FOND s'opère : pour qu'on tourne la page de la frayeur et qu'on récupère nos forces d'action : je suis

convaincue que cette révolution de posture vis à vis de la MH doit passer par la jeunesse pour advenir.

Chacun peut faire un petit peu, ne serait ce qu'en diffusant l'idée qu'il y a plus de risque à ne rien faire qu'à tenter des choses pour faire de la MH des vies dignes d'être vécue, que l'on soit malade et/ou proches.

Au dernier congrès européen, en guise d'ouverture, Astri Arnesen, la présidente de l'association européenne (dont le frère récemment disparu avait la MH) a lancé au public, comme un cri de ralliement : *Nous sommes tous des Huntingtoniens !* **Slide**

Tous ici présents, quelle que soit notre relation à la MH, malades, porteurs, personnes à risque, membres d'une famille, amoureuses et amoureux, amis, soignants et chercheurs, nous formons une communauté.

Pour terminer, j'aimerais dire quelque chose à ceux et celles qui dans cette assemblée sont porteurs :

- Premièrement, comme dirait l'une d'entre nous, Françoise : vous êtes extra-ordinaires et très courageux d'être là.
- Deuxièmement, vous avez le temps. Le temps de créer votre propre version de la maladie : il s'agit d'une pièce unique. Pour moi, cela revient à faire de sa vie une espèce d'œuvre d'art. Même si vous n'êtes pas artistes, vous le deviendrez pour bien vivre votre MH (et cette qualité touchera ceux qui vous entourent, ceux qui prennent ou prendront soin de vous, qu'ils soient professionnels ou pas). Or vous savez quel est le premier pas pour être un artiste ? Le premier pas pour être un artiste, c'est de désobéir à toute fatalité que l'on vous impose.