

Juin 2017

La vivrologie ou l'art de vivre bien la maladie

par Alice Rivières

Et si la MH était une maladie chronique ?

À Dingdingdong, nous avons 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 nous conduit davantage à l'envisager 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 ». 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 de ré-incorporer du temps dans nos histoires.

Une vivrologie

Les personnes séropositives, 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, et 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, 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.

Appel aux forces vives

Aujourd'hui, nous avons la chance avec la MH d'être à un tournant majeur de notre histoire. Il y a les tests génétiques, on peut savoir à l'avance, il ne s'agit pas de se restreindre, (genre la vie est finie), mais au contraire de s'équiper pour bien vivre cette aventure... Pour contribuer à ce tournant, 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 vécues, 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 !

Quelle que soit notre relation à la MH, malade, porteur, personne à risque, membre d'une famille, amoureuse et amoureux, amis, soignants et chercheurs, nous formons une communauté.

Appel aux forces vives ! Des 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.

Avec plusieurs volontaires, je suis en train de réfléchir à tout ce qui pourrait aider les enfants et les jeunes qui grandissent dans une famille MH. 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 si déroutantes de la maladie.

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

L'art de la Vivrologie ne nécessite pas d'instruments médicaux, **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 !

Faites passer l'info

Si vous êtes jeune vous-même, si vous connaissez des jeunes qui grandissent dans une famille MH, ou si vous-même avez des souvenirs car vous avez grandi dans une telle situation, partagez vos idées avec nous !

Contactez-nous : huntingtonfrance@wanadoo.fr