

Juin 2019

DU CÔTÉ DE DINGDINGDONG

Par Alice Rivières

DES GROUPES D'ENTRAIDE POUR PORTEURS DANS TOUTES LES RÉGIONS

Déjà à Paris, Nantes, Lyon, Lille... et bientôt dans votre région !

Dans la foulée des travaux de Dingdingdong portant depuis 5 ans sur les ressources propres aux usagers de la MH, il m'est apparu qu'il n'existait pas ou très peu de rencontres entre personnes se savant porteuses du gène causant la MH, qu'elles soient symptomatiques ou pas.

Exception faite de la compagnie Kachashi qui organise depuis 15 ans des ateliers de danse pour personnes concernées par la MH en région parisienne, les personnes porteuses désirant se rencontrer entre pairs ne savaient pas où se tourner. Il existait bien, ici et là, des groupes de paroles pour proches de personnes malades, mais encore une fois, aucun groupe de cette nature pour les personnes porteuses et/ou malades elles-mêmes !

De tels espaces de rencontre et de partage nous paraissant comme essentiels, nous avons créés de premiers groupes d'entraide dès 2014 à Paris.

Organisés par trois personnes au départ, ce groupe, qui apporte un soutien indéniable aux participant.e.s., s'est élargi aujourd'hui à une trentaine de personnes en région parisienne, en Loire Bretagne, et à Lyon.

Un tel groupe a été parallèlement créé par le CHU de Lille, avec lequel nous collaborons.

**Partenaires : AHF et Centre National de référence MH (Hôpital Henri-Mondor)
Financé par le CCAH, Fondation Humanis.**

QU'EST-CE QU'UN GROUPE D'ENTRAIDE ?

C'est une initiative 100 % usagers qui souhaitent créer une dynamique d'entraide entre usagers, sans être supervisés par un professionnel. On appelle aussi cela de la «pair-aidance». Ces groupes ne se substituent en aucune façon à l'offre de soin médicale et psychologique qui existe par ailleurs. Ils viennent en complément. Dans notre contexte, un groupe d'entraide est une réunion de plusieurs personnes qui se savent porteuses du gène, et qui souhaitent rencontrer d'autres personnes dans le même cas qu'elles pour partager leur expérience, échanger, se donner des conseils. Les groupes durent de deux à trois heures, et ont lieu au domicile des uns et des autres, ou dans un café, ou dans un lieu associatif. L'idée est de privilégier les lieux neutres (hors monde médical...), calmes et chaleureux. La fréquence varie, selon le désir des participants, d'une fois tous les trois mois à une fois par mois, voire plus fréquemment encore.

ET LES PERSONNES À RISQUE ? ET LES PROCHES ?

Pour l'instant ce projet s'adresse aux porteurs, mais avec, en ligne de mire, l'idée que si les porteurs parviennent ainsi à mieux se prendre en main, à être actif dans leur histoire, c'est l'ensemble d'une situation, proches compris, qui sera soutenue.

Et s'il vient aux proches l'envie de se rencontrer entre pairs, nous sommes à leur disposition pour les aider, avec joie !

Quant aux personnes à risque, nous sommes bien évidemment solidaires de leur situation, de leurs doutes et interrogations. Nous sommes également à leur disposition si elles veulent discuter avec des personnes qui ont décidé de ne pas faire le test, des personnes qui doutent à ce sujet, et des personnes qui ont décidé de le passer.

Nous ne préconisons bien sûr aucun choix en la matière, mais savons à quel point le fait d'en discuter avec des pairs peut aider à affiner sa propre opinion.

COMMENT NOUS REJOINDRE ?

Que vous soyez membre d'une famille concernée, soignant professionnel, bénévole etc., vous pouvez faire la différence en informant des personnes susceptibles d'être intéressées à participer à un tel groupe. Un flyer d'information est disponible sur le site de Dingdingdong.

Vous êtes vous-même porteur du gène et souhaitez essayer ? Ecrivez-moi à contact@dingdingdong.org (Alice Rivières). Je vous mettrai en lien avec les groupes existants, en fonction de votre lieu d'habitation.

Et si un groupe n'existe pas encore dans votre région, nous le créerons ensemble !

Pour en savoir plus : <https://dingdingdong.org>