

Sommaire

Introduction : la genèse du livre	15
La dystonie, cette maladie méconnue	19
Patrice	26
« Une vie d'espoirs et de déboires »	
Mathilde	34
« Quand le corps se révolte »	
Manu	46
« Voici l'histoire de mon vécu, de ma vie, de ma dystonie »	
Bertrand	58
« Parcours de vie chahuté »	
Agnès	81
« Agnès, enfin arrivée au bout d'un long parcours chaotique ! »	
Dalisa	87
« Être acteur de son bien-être »	
Line	102
« L'impact de la neuroplasticité négative et positive sur l'état dystonique »	
Pascale	121
« La douleur dans la dystonie axiale »	
Nicole	134
« À l'aveuglette »	
Associations et bibliographie	150

Introduction : la genèse du livre

par Iris

Cet ouvrage est né du désir d'un des narrateurs, que son médecin avait convaincu d'écrire. Il s'en est ouvert à une personne atteinte de dystonie comme lui, mais d'une forme différente de la sienne, car il en existe plusieurs.

De proche en proche, le tissu social des sympathies entre malades a permis de réunir quelques personnes autour d'un projet de rédaction conjointe. Ce petit groupe, dont le nombre de membres a fluctué autour de la dizaine, s'est nommé « les amis du livre ».

En fait de dystonie, qui connaît cette maladie rare, sinon orpheline ? Bien peu de gens, y compris parmi les professionnels de la santé. Mais aucun des narrateurs n'en avait la moindre idée non plus avant d'en être personnellement atteint et d'en souffrir psychologiquement autant que physiquement. L'angoisse de ne pas comprendre ce qui leur arrivait, l'incompréhension d'autrui, leur difficulté à gérer ces événements nouveaux impactant leur vie et, à des degrés très variables, leur handicap, les ont plongés dans une spirale insupportable. Chaque expérience de la maladie, bien que différente de celle des autres coauteurs, comprend des similitudes avec celle des autres : la souffrance endurée, la perception du handicap et la représentation que chacun s'est faite au moins au départ de la maladie. La dystonie qui les a pénalisés plus ou moins lourdement, a évolué ou évolue encore, elle a pu régresser « spontanément », parfois jusqu'à

une « rémission temporaire » ou une amélioration jusqu'à 90 % des symptômes sous l'effet de traitements nouveaux mais aussi grâce à un énorme travail sur soi, car tous la combattent, chacun à sa façon et comme il peut.

Dispersés géographiquement, entre la France, la Belgique, la Suisse et le Québec, les membres du groupe ont rapidement décidé de créer un forum qui serait leur plate-forme d'échanges, de débats et de prises de décision concernant leur projet d'écriture, qui d'individuel était devenu commun. L'un d'eux, féru d'informatique, s'est improvisé dans le rôle de webmaster. C'est ainsi qu'à partir de février 2011, les amis du livre se sont retrouvés chaque semaine.

Il ne leur a pas été si facile de se mettre au diapason les uns des autres. Les affinités n'existaient guère qu'entre deux ou trois membres avant leur rassemblement. Les autres ne se connaissaient pas. Il leur a fallu accepter de se dévoiler, se jauger, apprendre à se faire confiance, sympathiser et puis se rencontrer physiquement, harmoniser leurs discours et trouver des consensus.

Compagne d'un des narrateurs, j'ai suivi pas à pas l'évolution de ce livre qui a motivé l'enthousiasme de ces néophytes de l'écriture, car à deux exceptions près, personne ne s'y était jamais vraiment essayé. Leur liberté d'expression a été entière. Chacun s'était engagé à rédiger un texte autour de la dystonie. Les uns ont vécu ce temps d'écriture comme un bilan, les autres comme un soulagement, certains ont peiné à se remémorer des épisodes difficiles de leur vie, aucun n'en est sorti indemne.

Un comité de lecture en interne a été validé pour que chaque texte soit lu et corrigé dans la forme et reçoive d'éventuels commentaires quant au fond. Un membre a proposé l'idée de réaliser un portrait de chaque participant à la rédaction du livre, sous la forme d'un poème, ce qui a été unanimement approuvé. L'enthousiasme des débuts s'est émoussé, pincé de découragement, de doute et de démobilisation au rythme d'événements personnels qui fragiliseraient n'importe quel bien portant mais qui sont ressentis toujours plus intensément par ces

êtres à l'émotionnel parfois exacerbé, qualifié par une narratrice de « labilité ». La composition du groupe des amis du livre a évolué. Des membres se sont mis en retrait pour des durées parfois longues, parfois ponctuelles, des nouveaux sont arrivés. Il y en a toujours eu quelques-uns pour garder confiance, maintenir le cap et remotiver le groupe.

Les questions pragmatiques comme de savoir comment s'y prendre pour la recherche d'un préfacer et comment négocier avec l'éditeur, ou plus subjectives voire oniriques, comme de choisir l'illustration de la première de couverture et déterminer la destination des bénéfices des ventes le cas échéant, ces questions ont dynamisé les membres et elles ont fait l'objet de débats parfois intenses et même de sondages assortis de mises aux voix.

L'investissement de chacun des membres du groupe a été important, car chacun souhaitait témoigner de son expérience face à la dystonie. Quel objectif poursuivaient-ils dans cette démarche d'écriture ? Eh bien, l'objectif était pluriel !

Les uns s'adressaient prioritairement au plus large public afin de faire connaître cette maladie ignorée du plus grand nombre, les autres voulaient informer les malades et apporter le message d'espoir de leurs expériences à ceux qui souffrent sans savoir ce qu'ils ont, à ceux qui viennent de recevoir de plein fouet l'annonce du diagnostic et à ceux qui ne savent plus vers qui se tourner.

Il est vrai que les récits de relations malade-médecin sont parfois émaillés d'exemples qui font désespérer du serment d'Hippocrate. Mais pour faire bonne mesure, il convient de constater en contre-champ la qualité de l'accompagnement personnalisé et presque dévoué d'autres thérapeutes spécialisés ou généralistes, en médecine conventionnelle ou alternative.

Certes, la recherche scientifique a déjà permis de belles avancées thérapeutiques pour améliorer la qualité de vie de certains malades, mais la dystonie demeure actuellement une maladie incurable et, dans sa forme généralisée, elle est encore un calvaire.

Ce livre ne prétend pas apporter de solutions, mais ses auteurs espèrent qu'il contribuera à mieux faire connaître la dystonie à travers leurs témoignages de personnes malades.