

## **Le pari dingdingdong.**

# **Co-produire de nouvelles histoires naturelles de la maladie de Huntington avec et pour ses usagers**

*par Émilie Hermant et Katrin Solhdju*

### **I. Prendre la maladie par l'expérience**

La maladie de Huntington (MH) est parfois présentée comme étant « la plus cruelle des maladies que l'homme ait jamais connu »<sup>1</sup>. Sa définition médicale actuelle la place dans les maladies neuro-dégénératives : elle affecte l'adulte généralement au beau milieu de sa vie, entraînant une incapacité progressive sur tous les plans : moteur, cognitif, émotionnel et psychologique. Cette maladie génétique rare<sup>2</sup> et pour l'instant incurable présente également la caractéristique de pouvoir se déceler bien avant la survenue des premiers symptômes depuis que sa localisation génétique précise a été identifiée en 1992, occasionnant aussitôt l'émergence d'un test présymptomatique qui permet aux personnes à risque (c'est-à-dire dont l'un des deux parents est touché par cette maladie dont la transmission est autosomique dominante), de savoir si elles sont porteuses du gène. Si c'est le cas, ces personnes apprennent alors qu'elles exprimeront tôt ou tard cette maladie qui, telle qu'elle est décrite dans la littérature médicale, apparaît comme particulièrement effrayante. Il est par exemple tout à fait courant de lire que la MH plonge invariablement les personnes malades dans l'angoisse et la dépression, avant de les rendre violentes et démentes, le tout sans qu'elles s'en rendent compte puisqu'elles seraient anosognosiques (littéralement : non-conscientes de leurs symptômes).

Nous<sup>3</sup> avons créé le collectif *Dingdingdong – Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington* non pas tant pour nous ériger comme de simples vérificateurs ou critiques de ces définitions, mais à partir de l'expérience des conséquences dramatiques sur la prise en charge des malades qu'elles peuvent entraîner en fermant d'emblée, avec l'autorité du savoir médical, toutes les possibilités de considérer autrement Huntington que comme une tragédie, occasionnant ainsi une espèce de double-peine pour les personnes touchées...

---

<sup>1</sup> Lisa Genova, *Inside the O'Briens*, Simon & Schuster, London 2015, p. 1 (notre traduction).

<sup>2</sup> La prévalence de la MH est de 5 à 7 malades pour 100 000 habitants au sein de la population caucasienne. On compte environ 6000 malades en France.

<sup>3</sup> Ce « nous » correspond au collectif d'artistes et de chercheurs ayant fondé Dingdingdong parce qu'ils se sentaient concernés, d'une manière ou d'une autre, par la MH.

Dès le début de nos travaux, les discussions que nous avons initiées avec les usagers d'un côté et les soignants de l'autre ont conforté cette nécessité de ralentir, de faire hésiter les définitions qui enferment, terrorisent et surtout déterminent, ne laissant pour autre ligne de fuite qu'un avenir désespérant. Par exemple, au sujet de la démence, la plupart de nos interlocuteurs médecins nous ont confié qu'en fait ils n'avaient jamais observé de démence en tant que telle, mais que certains troubles cognitifs présentés par leurs patients rendent quasi automatique le recours à une telle assertion nosographique parce que, telles qu'elles sont actuellement conçues, les présentations médicales ne permettent pas d'entrer dans les nuances. Autre exemple, l'anosognosie dont souffriraient les patients n'est jamais complète et définitive mais partielle, mouvante, ultra dépendante du contexte et surtout discutable : tel patient n'a certes pas la sensation qu'il bouge mais *se rend très bien compte*, parce qu'il observe son entourage, qu'il est choréique (mouvements irrépressibles caractéristiques de cette maladie) et met alors en place toute une série d'ajustements pour gêner le moins possible le monde à l'entour. Les malades sont d'ailleurs très sensibles au regard des passants souvent interloqués voire franchement hostiles face à ce qu'ils perçoivent comme un état d'ébriété, parce que la MH fait tituber et parler d'une manière « empâtée ». C'est par exemple le cas d'Anouck, une femme à un stade relativement avancé de la maladie, qui nous confie qu'elle s'est décidée à utiliser une canne, non pas tant pour l'aider à marcher (les cannes étant plutôt déconseillées compte tenu de la chorée qui touche aussi les membres supérieurs) que pour « prévenir l'œil de l'autre ». Cela en fait-il une patiente anosognosique ?

Dingdingdong a commencé à se poser la question de la justesse de ce genre d'assertions. Il ne s'agissait pas de les dénoncer comme « fausses » scientifiquement. Ce que nous proposons est plutôt de sensibiliser au fait qu'en matière de sémiologie médicale, le seul critère de la vérité ne peut pas être de l'ordre purement scientifique mais doit aussi rendre compte des effets qu'a l'interprétation des signes sur celles et ceux qui les émettent. Dans ce sens, la justesse d'une définition médicale devrait être mise à l'épreuve par ses usagers, en prenant compte des effets qu'elle a sur eux. L'usage de définitions qui génèrent des manières bien particulières de s'adresser aux malades ne risque-t-il pas d'avoir le pouvoir auto réalisateur de les confirmer, de déterminer une fois pour toutes la façon dont les personnes peuvent s'articuler avec leur maladie ? Que se passerait-il par exemple si, au lieu de considérer ces personnes comme anosognosiques à priori, nous faisons de la complexité de cette situation (ne pas sentir mais se rendre compte) une occasion de négociation avec la maladie, autant pour les patients que pour leur entourage et leurs soignants ? En bref : comment construire des savoirs *pertinents* relatifs à la MH ?

La pensée pragmatiste et particulièrement la philosophie de l'un de ses fondateurs, William James, s'est révélée un allié indispensable au sein de notre démarche. Tout d'abord parce-que le pragmatisme que James nomme aussi un *empirisme radical* est caractérisé par ce qu'il donne toute son importance à l'expérience : « Pour être radical, écrit-il, un empirisme ne doit admettre dans ses constructions aucun élément dont on ne fait pas directement l'expérience, et n'en exclure aucun élément dont on fait directement l'expérience<sup>4</sup> ». Dans ce sens, rien que le fait que l'on pouvait faire l'expérience de versions de vie avec la maladie de Huntington qui ne correspondaient pas aux définitions médicales nous autorisaient, ou plus exactement nous obligeaient à leur prêter toute notre attention afin de les affiner.

Pour e c'est l'expérience qui est le point de départ et la finalité de la pensée, c'est elle dont il faut à la fois rendre compte et prendre soin ; une idée, un mot, un concept ne peuvent jamais être considérés comme l'aboutissement d'une quête. Au contraire, « [I]l faudrait faire ressortir de chacun [ idée, mot, concept] sa valeur réelle pratique et le mettre à l'épreuve en le plongeant dans le flux de votre expérience. Il [idée, mot, concept] apparaît dès lors moins comme une solution que comme un programme pour une tâche plus ample, et surtout comme une indication sur les divers *changements* qu'on peut faire subir aux réalités existantes. »<sup>5</sup> Ainsi, un concept ou une idée ne s'évalue d'un point de vue pragmatiste pas a priori et en abstraction de situations concrètes. Au contraire, leur valeur épistémologique dépend uniquement de leurs effets réels, des différences qu'ils sont capables de produire dans le monde. Autrement dit, leurs « cash-value » se trouve dans l'expérience de ceux et celles qu'elles concernent. Une idée, une définition n'est pas vraie en tant que telle, au contraire, pour devenir vraie elles doivent surtout faire prise, c'est-à-dire intervenir de manière transformatrice dans la réalité concernée. La survenue d'une telle chose fait de nous les témoins d'un événement : « La vérité d'une idée n'est pas une propriété stable qui lui soit inhérente. La vérité *vient* à l'idée. Celle-ci *devient* vraie, les événements *la rendent* vraie. Sa vérité est en fait un événement, un processus : le processus qui consiste à se vérifier elle-même, qui consiste en une *véri-fication*<sup>6</sup> ». La vérité est donc essentiellement processuelle et mobile, tout dépend si une nouvelle idée lancée peut se révéler être un « instrument pour l'action<sup>7</sup> ». Et James ajoute que la vérité d'une idée dépend de sa capacité de participer à la

---

<sup>4</sup> William James, *Essais d'empirisme radical*, Marseille, Agone, 2005, p. 58.

<sup>5</sup> William James, *Le Pragmatisme*, Paris, Flammarion, 2007, p. 118.

<sup>6</sup> Ibid., p. 226.

<sup>7</sup> Ibid., p. 227.

construction d'un *meilleur* monde, à son perfectionnement, c'est-à-dire à la fabrication d'un monde qui « a un avenir<sup>8</sup> ».

Les faits ne sont dans cette perspective plus des entités neutres qui existeraient hors de l'histoire en opposition avec le caractère subjectif et changeant des valeurs. Au contraire, si on considère avec James que nos propositions, autrement dit nos manières de se mettre en relation avec telle ou telle situation, ont une influence véritable sur le devenir réel de notre monde (lui-même en mouvement perpétuel), les faits et les valeurs mais aussi les domaines apparemment aussi distincts que l'épistémologie et l'éthique se mettent à coïncider. Les valeurs ne sont plus des ajouts aux faits mais leur sont inhérents, et le rôle de l'éthique devient crucial pour comprendre les processus de production d'un savoir *pertinent* au même titre que l'épistémologie : « [l]a vérité est *une espèce du bien* et non, comme on le pense communément, une catégorie distincte du bien et de même importance. *Le vrai, c'est tout ce qui se révèle bon dans le domaine de la croyance, et bon également pour des raisons spécifiques et bien définies*<sup>9</sup> ». C'est-à-dire, pourrait-on ajouter, *dans* et *pour* l'expérience de quelqu'un qui est concerné par une nouvelle idée et qui participe ainsi à son « devenir vrai ». C'est un nouveau type de confiance qu'instaure ainsi la pensée pragmatiste : on ne doit à aucun moment baisser les bras, il existe toujours un moyen de changer le cours des choses ! Entreprendre une telle transformation de situations qui nous sont données n'est pour autant jamais facile, il ne s'agit pas d'un tour de magie, mais d'un travail qui s'opère étape par étape, une strate après l'autre.

## II. Trois prises dingdingongiennes

Dingdingdong a été conçu et créé pour se mêler du savoir conçu et qui continue de se concevoir sur Huntington en y ajoutant des nuances, des problématisations, des versions inédites. L'objectif premier de cette démarche n'est pas tant de mettre en question les connaissances médicales – même si une telle reprise en découle parfois. Nous sommes plutôt partis du principe que par rapport à une telle maladie incurable, le seul fait d'espérer que les progrès de la recherche médicale aboutissent un jour à un traitement ne suffit pas dans la mesure où une telle posture contraint les usagers à un rôle passif, en attente – à demeurer, littéralement, *patient*<sup>10</sup>. Dingdingdong est un pari né d'une profonde impatience qui vise à

---

<sup>8</sup> Ibid., p. 153.

<sup>9</sup> Ibid., p. 136.

<sup>10</sup> Dans ce sens, la fondation de Dingdingdong s'inscrit ouvertement dans le sillage d'un certain nombre de collectifs d'usagers *impatiens*, tels les malades du Sida, les personnes atteintes d'autisme, de surdité-mutité, les Entendeurs de voix...

faire du savoir sur Huntington un site où différentes versions de l'histoire naturelle de cette maladie puissent se déployer et être négociées. Dans ce qui suit, nous voudrions donner trois aperçus du travail en cours au sein de notre Institut de co-production de savoir qui rassemble historiens, philosophes, psychologues, danseurs, cinéastes, plasticiens, écrivains ayant décidé d'œuvrer ensemble pour co-construire des savoirs *pertinents*, c'est à dire efficaces vis-à-vis de la MH avec et pour ses usagers.

### *1. Valoriser les savoirs expérientiels*

« [P]artout où un résultat cherché est obtenu par la coopération de plusieurs personnes indépendantes, l'existence positive de ce résultat est la simple conséquence de la confiance mutuelle préalable des parties intéressées. »<sup>11</sup>

Notre premier mouvement a été de nous intéresser aux témoignages des usagers de la MH. Ces témoignages n'étaient-ils pas les « réservoirs naturels » de ce savoir expérientiel qu'il nous importait tant de recueillir ? C'était donc par là qu'il nous fallait commencer, mais cette tâche ne s'est pas avérée aussi simple. En effet, si de tels témoignages épars existent, qu'ils soient ou non favorisés/véhiculés par les associations et les forums<sup>12</sup>, ils correspondent majoritairement à une forme « brute » d'expression des usagers, à des cris de désespoir ou de colère. Sans préjuger de la nécessité de telles expressions, nous avons à notre tour entrepris, par le biais d'une invitation intitulée « Nos maladies de Huntington, appel à histoires » publiée dans le département « Témoignages » de notre site internet, de susciter l'écriture de formes complémentaires de témoignages. Nous nous sommes demandé ce qui, dans l'expression d'un témoignage, constitue ce fameux savoir expérientiel que nous appelions de nos vœux. Comment faire de l'acte de témoigner sur une situation – aussi douloureuse soit-elle – un geste de production de savoir ? Autrement dit comment parvenir à des témoignages *pragmatistes* : permettant à leur auteur comme à leur lecteur une prise dynamique sur une situation ou un problème ? Ce geste ne va évidemment pas de soi, et fut l'objet de tout un travail en concertation avec les témoins, par l'intermédiaire de discussions et de correspondances, où nous bricolions ensemble pour trouver les manières justes de se raconter, de déployer sa problématique, ses enjeux propres – nous intéressant chaque fois aux pistes d'évolutions contenues dans ces situations qui ne sont jamais inscrites dans le marbre une fois pour toutes. Nous n'avons pas gommé les traces de ce travail dans leur édition internet, mais

---

<sup>11</sup> William James, *La volonté de croire*, Paris, Les empêcheurs de penser en rond/Seuil, 2005, p.

<sup>12</sup> Notamment le forum Huntington-Inforum.

les avons au contraire laissé visibles afin que la fabrication de ces témoignages eux-mêmes soient l'occasion d'un apprentissage : « comment sais-je ce que je sais ; comment écrire ce que je ressens ; comment découvrir ce que je peux dans une situation où tout m'apparaît bloqué ? » sont les questionnements auxquels nous avons convié ces premiers collaborateurs.

Après cette première expérience, tâtonnée avec les usagers, imparfaite mais extrêmement instructive pour nous, nous avons initié un projet intitulé « Composer avec Huntington – la MH au soin de ses usagers », qui visait cette fois le recueil de savoirs expérientiels par l'intermédiaire d'enquêtes et d'entretiens. Ce travail (dont la première phase s'est achevée en février 2015 par la rédaction d'un rapport qualitatif<sup>13</sup>) avait pour objectif de contribuer à mettre à jour les manières dont les usagers vivent leur vie avec la maladie et sur le type de savoirs, « appris sur le tas », qui les aident à bien « composer » avec cette expérience. Il s'agissait également, de manière sous-jacente, de commencer à réfléchir aux façons de transmettre ces savoirs, dans le cadre de dispositifs entre pairs. Il s'agissait enfin de réaliser une cartographie des forces associatives de la MH en France – particulièrement multiples et dispersées.

Inscrit dans notre démarche de *coproduction de savoirs*, ce projet a été mis en œuvre avec les usagers eux-mêmes – qu'ils soient porteurs, malades, proches –, les soignants médicaux et paramédicaux, et enfin les représentants associatifs. 27 usagers volontaires ont participé à ce travail par l'intermédiaire d'entretiens semi-directifs, correspondant à une palette de personnes dans des situations très diverses à l'égard de la maladie.

Après quelques premiers entretiens, nous avons décidé que nous ajouterions un deuxième entretien pour chacune de ces personnes, environ trois mois après le premier. Ce deuxième entretien avait pour objectif, à partir de la transcription complète du premier qui leur était envoyé, de pouvoir reprendre et approfondir ce qui avait été formulé lors de notre rencontre initiale, mais aussi et peut-être surtout de parvenir ainsi à saisir le caractère mouvant, dynamique de leur situation. Nous nous sommes aperçus que des éléments très importants pouvaient évoluer d'un entretien à l'autre, et que l'exercice consistant à raconter ce qui « avait bougé » dans leur prise de la situation constituait en grande partie le suc des savoirs que nous souhaitions recueillir. Nous avons à cœur de restituer tous ces mouvements : qu'ils émanent des malades eux-mêmes ajustant peu à peu leurs réflexions et leur positionnement vis-à-vis de ce qui leur arrivait, de leur entourage qui sont tout autant pris dans la dynamique de telles

---

<sup>13</sup> *Composer avec Huntington, la MH au soin de ses usagers*, Emilie Hermant, Valérie Pihet et Jocelyn Jeandel, Dingdong, rapport qualitatif, 2015, non publié.

évolutions, ou encore au sein des réminiscences que certains avaient concernant une situation ancienne mais qui s'était elle-même mise à bouger du seul fait de ce travail de réflexion en train d'être mené avec nous... La multiplication des formulations, des versions de chacune de ces histoires, correspond pour nous à une avancée essentielle parce qu'elle va profondément à l'encontre de la tendance à considérer Huntington comme une trajectoire déjà connue à l'avance – et de ce fait littéralement des-espérante. Ces récits montrent au contraire à quel point il est possible d'injecter du « jeu » dans ces situations de transformation intense et incessante, même dans celles qui apparaissent comme les plus bloquées.

Tel Alain, dont la femme, Marie, s'est mise à développer la maladie à quarante ans, et dont l'évolution rapide est particulièrement bouleversante pour chacun d'entre eux, ainsi que pour leurs deux enfants. Ce qui décontenance le plus Alain, ce sont les altérations comportementales de sa femme, qui s'est rapidement repliée à la maison, n'acceptant pas d'en sortir pendant plus d'un an, tout autant que son impatience ou encore ses « fixations », lui faisant par exemple amasser toutes sortes d'objets jugés inutiles par son entourage. Lors du premier entretien, la situation semblait totalement « coincée », les blocages de Marie ne faisant que renforcer l'incompréhension d'Alain. Dans le deuxième entretien, Alain raconte comment sa compréhension du comportement de sa femme a passé une sorte de cap, depuis qu'il a réalisé à quel point l'évolution de la maladie plonge sa femme dans une désorientation absolue :

« Elle commence à être perdue... C'est ça, elle est perdue, et comme elle est dans un monde qui est quand même compliqué, je pense que le fait d'avoir des repères l'aide énormément. »

Cette espèce de déclic lui permet d'essayer des stratégies différentes. Par exemple, face à l'angoisse de sa femme à la seule idée de recevoir du monde à la maison :

« J'ai compris qu'il fallait aussi, parfois, ne pas prévenir. Si je dis "demain"... ça va tourner [dans sa tête]... [Alors que si] tu la mets devant le fait accompli, elle n'a pas le choix, c'est parti ! ».

C'est ainsi qu'Alain, un soir, a fait entrer à la maison des amis communs sans la prévenir – ce qui, quelques mois plus tôt, lui semblait non seulement inimaginable, mais d'une certaine manière « interdit » par les habitudes de leur couple. Marie s'est précipitée dans sa chambre se réfugier, mais Alain est allé la chercher et cela s'est finalement bien terminé. Peu à peu,

Alain apprend à ne plus confronter Marie à certaines anticipations, parce qu'elles menacent l'intégrité de son univers et de son présent, la remplissant d'anxiété anticipatoire ; et de son côté, Marie apprend à composer avec « le fait accompli ». Ce qui peut apparaître comme une manière de forcer les choses contre sa volonté relève en réalité d'une manière de négocier dans « l'ici et maintenant » qui convient à Marie dans cette situation – ce qui ne l'empêche heureusement pas d'opposer un « Non » ferme à son époux lorsque quelque chose ne lui convient pas.

À travers les prises et reprises que nous leur proposons, ces usagers, même en situation de détresse, se sont tous révélés être des *sachants*, et plus exactement des sachants invisibles, y compris à leurs propres yeux : n'étant pas reconnus comme possédant de tels savoirs et/ou ne sachant pas qu'ils savent. Or ces personnes ne cessent d'œuvrer pour la constitution de savoirs opérationnels, par leurs découvertes au quotidien de gestes, attitudes, « trucs » et autres ruses<sup>14</sup> qui s'avèrent efficaces au sein des situations difficiles auxquelles ils ont fait ou continuent de faire face. Plus nous avons avancé dans nos terrains et plus nous nous sommes rendu compte que ces personnes, entourants, porteurs et malades eux-mêmes, ne font pas que subir la MH mais travaillent chacune de leur côté à l'appivoiser. Le fait de prendre au sérieux de telles prises comme autant de puissances, même et peut-être surtout lorsqu'elles sont discrètes et fragiles, nous permet littéralement d'en *bénéficier*, et partant d'en faire bénéficier la communauté Huntington – désavouant l'adage trop souvent entendu qu'il « n'y aurait rien à faire » face à une telle maladie pour l'instant incurable.

L'objectif principal de ce travail était d'offrir à ceux qui sont concernés par la MH des sources d'inspiration pour appréhender de manière constructive « leur » Huntington, guidés par ceux qui ont vécu ou vivent cette expérience. Ce moment n'est pour nous qu'une étape au sein d'un projet plus vaste de coproduction de savoirs : notre souhait, à partir de maintenant, est de soumettre ce travail à l'ensemble de la communauté MH afin de faire circuler ces savoirs, de les mettre à l'épreuve et de susciter des échanges et discussions pour continuer à les développer.

---

<sup>14</sup> Voir le rapport sur les aides de vie dont nous avons beaucoup bénéficié : Antoine Hennion, Pierre Vidal-Naquet, Franck Guichet et Léonie Hénaut, « Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie. Treize récits de cas sur l'intervention du réseau des proches, des aidants et des soignants auprès de personnes atteintes de troubles psychiques ou cognitifs », *MiRe (DREES)*, 2012. Version online : <https://hal.archives-ouvertes.fr/file/index/docid/722277/filename/AHPVN-HandiColl2012.pdf>.

Nous faisons le pari que si ces savoir-faire développés « sur le tas » peuvent être considérés comme autant de vérités plurielles sur la maladie de Huntington, sa définition médicale devrait peu à peu s'en trouver enrichie, peuplée, complexifiée dans le bon sens du terme. Cette « contamination » par les savoirs expérientiels pourrait avoir de puissants effets sur la prise en charge des patients, à commencer par le diagnostic de la MH qui, loin de ne se réduire qu'à l'annonce d'un futur déterminé à l'avance, pourrait se faire la chambre d'échos de tous ces devenir multiples à construire et à réaliser ensemble...

## 2. *Se laisser instruire par les mystères du corps*

« [O]n ne sait pas ce que peut le corps ou ce que l'on peut déduire de la seule considération de sa nature... »  
Spinoza, *Éthique*<sup>15</sup>

La production de savoirs constitue le cœur de notre démarche, et plus exactement la construction de savoirs *pertinents*, c'est-à-dire de savoirs qui peuvent, chemin faisant, servir « d'instruments pour l'action » capables d'améliorer concrètement la vie avec Huntington. Cet objectif implique notamment la reprise d'un certain nombre d'éléments de la séméiologie médicale qui ne nous semble pas toujours bien correspondre à l'expérience huntingtonienne – tels que la démence, l'anosognosie ou la dépression – que nous avons entamée par notre recherche sur les savoirs expérientiels. Comme nous allons le voir, un tel objectif implique également des formes de co-production très différentes, à l'instar de celle que l'une d'entre nous, la danseuse et chorégraphe Anne Collod, a pu expérimenter avec et grâce à un malade hors du commun. Il s'agit d'une recherche chorégraphique qui a abouti à un véritable Pas de deux.

Les mouvements choréiques constituent le symptôme le plus manifeste, voire spectaculaire de la MH, qui a jusqu'à peu été appelée « Chorée de Huntigton » sans doute pour cette raison<sup>16</sup>. En réalité ces mouvements n'apparaissent pas chez tous les malades, ou plus exactement se développent en suivant une forme, une intensité et une progression extrêmement variables d'un malade à l'autre. De plus, ils sont loin d'être le seul symptôme de la MH, dont les troubles cognitifs et psychologiques sont tout aussi importants, voire davantage invalidants –

---

<sup>15</sup> [http://classiques.uqac.ca/classiques/spinoza/ethique/ethique\\_de\\_Spinoza.pdf](http://classiques.uqac.ca/classiques/spinoza/ethique/ethique_de_Spinoza.pdf), p. 129.

<sup>16</sup> Sur l'histoire spécifique de la « chorée » ainsi qu'une présentation du travail du département Danse/Chorégraphie de notre Institut, voir l'article de Valérie Pihet, « Pérégrinations dansantes » sur notre site (<http://dingdingdong.org/divers/peregrinations-dansantes>).

ce qui explique pourquoi le terme « chorée » a progressivement été remplacé par « maladie » dans sa nomination dans la plupart des pays. Dans la littérature médicale, la chorée est définie comme une succession de mouvements de tout le corps, spontanés, excessifs, abrupts, imprévisibles et irréguliers et sont souvent considérés comme des symptômes de la maladie qu'il faut à tout prix contrôler – ce qui implique notamment le recours de neuroleptiques pour les « tasser ». À Dingdingdong, nous avons observé comme la plupart des neurologues que si beaucoup de malades souhaitent minimiser ces mouvements lorsqu'ils sont particulièrement visibles, cela tient plus à la gêne que cette chorée occasionne pour leur entourage et le monde extérieur en général qu'à leur propre inconfort. Parmi la triade symptomatologique de la MH qui commence le plus souvent par des signes discrets, quoiqu'extraordinairement perturbants sur le plan psychologique et cognitif, la chorée est souvent le premier signe *visible* de la maladie du point de vue extérieur, et ne se cache que difficilement. Or certains malades préfèrent vivre avec leurs mouvements plutôt que subir les effets secondaires des neuroleptiques, qui n'affectent hélas pas seulement la chorée mais génèrent aussi un profond ralentissement neuro-cognitif iatrogène général. Il y a enfin des malades – rares – qui considèrent ces mouvements comme un véritable sens chorégraphique qu'ils souhaitent à tout prix cultiver. Tel était le cas de Monsieur D. – décédé depuis – dont certains d'entre nous ont eu l'immense chance de faire la connaissance<sup>17</sup>. D. refusait tout traitement pour diminuer sa chorée qu'il portait flamboyante comme un étendard. Dans un film sur les ateliers de danse il dit face à la caméra : « ma maladie ne me fait pas perdre la tête : elle me fait danser. Et j'en suis fier. »

Même s'il ne peut jamais s'agir d'ériger une expérience comme celle de D. en modèle, nous partons néanmoins du principe qu'il importe de donner toute son importance à ce genre de composition extraordinaire. D. a inspiré énormément de personnes autour de lui, leur laissant un héritage important. Mais comme tout héritage auquel on tient, il est important de continuer de le faire exister, d'en prendre soin, de lui donner toute son épaisseur, de le faire « mousser »<sup>18</sup> – de s'en instruire pour pouvoir à notre tour le transmettre en guise d'appât<sup>19</sup> susceptible de nourrir des versions alternatives de la maladie. C'est ce qu'a fait Anne Collod avec son portrait dansé de D. Elle a travaillé à partir d'une captation vidéo de D. qu'elle a

---

<sup>17</sup> Grâce aux danseurs Philippe Chéhère et Julie Salgue qui animent un atelier de danse à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière, à destination des malades de Huntington et de leurs proches, auquel Monsieur D. participait. Pour en savoir plus : <http://www.philippechehere.com/philippechehere.com/Lassociation.html> ainsi que le film *L'éloge du mouvement*, documentaire sur cette expérience.

<sup>18</sup> La mousse est l'une des métaphores génératrices principales nourrissant le mode d'intervention de Dingdingdong... pour en savoir plus, voir le département Mousse de notre site internet.

<sup>19</sup> Didier Debaise, *L'appât des possibles. Reprises de Whitehead*, Dijon, Les Presses du réel, 2015.

réalisée dans la cuisine de ce dernier, alors qu'il faisait la vaisselle. Elle a retranscrit les mouvements filmés de D. telle une *partition chorégraphique* grâce à la technique de notation « Laban ». Puis, partant de cette transcription et de la vidéo qu'elle passait au ralenti, Collod a entrepris l'apprentissage pas à pas, infiniment complexe et déroutant pour elle (qui confie à propos de ce travail qu'elle n'a jamais été aussi désarçonnée lors de ses expériences de danse précédentes), de tous les détails choréiques/chorégraphiques qu'a cultivé D. Le résultat sur scène – dans le cadre d'une pièce conçue pour notre spectacle *Bons baisers de Huntington* – est bouleversant. On y voit Anne Collod apprendre certaines micro-séquences avant de danser avec D., dont la vidéo est projetée au ralenti sur un écran. Impossible de savoir qui a appris à danser de qui, qui est malade et qui est danseur. Cette performance artistique et le processus de sa mise en œuvre qui passe par l'épreuve inédite d'apprendre à se métamorphoser/à devenir publiquement un corps en mouvement huntingtonien constitue une intervention venant perturber l'histoire naturelle de la maladie, qui considérait jusqu'alors que la « chorée » n'était qu'un symptôme n'ayant rien à nous enseigner.

Or notre regard sur cette chorée ne peut plus être le même une fois que l'on a vu ces mouvements, ces trajets qui semblent dotés de leur cohérence propre. Regarder cette pièce chorégraphique est une expérience transformatrice surtout pour ceux et celles qui connaissent bien la maladie de Huntington – les médecins traitants, les soignants, les proches. C'est grâce au pari d'Anne Collod, qui consiste à prêter une attention inédite à ces mouvements habituellement considérés comme purement dérangeants, qu'ils peuvent nous apparaître dans toute leur inventivité, voire leur beauté ! Prise sous la perspective de la pensée pragmatiste pour laquelle un fait doit être bien construit, capable de mettre en relation des éléments qui ne l'étaient pas auparavant pour se vérifier, pour devenir vrai, il s'agit d'une situation où des faits apparemment stables (des mouvements choréiques dont la nuisance et la récalcitance seraient les seules caractéristiques) se redéployent complètement différemment. Car l'un des effets principaux de ce mouvement capturé, ralenti, offert, proposé, mais non dévoilé dans le sens d'« expliqué », est de faire proliférer les énigmes concernant cette chorée : les mouvements sont-ils vraiment incontrôlés, contingents ou s'agit-il de signes expressifs que l'on devrait s'efforcer d'interpréter ? Des puissances jusqu'alors non perçues comme telles possèdent-elles les malades de la MH ? Ce jaillissement de nouveaux questionnements constitue à nos yeux les conditions fertiles pour générer ce que nous appelons un « bon milieu » de la maladie de Huntington, c'est-à-dire un site non pas isolé, stigmatisé, indigne, subi, mais enrichi et intéressant.

### 3. Fabuler des « bons milieux »

« L'empiriste ne se demande pas dans quelle région une hypothèse a pris naissance, si elle est insinuée de gré ou de force, si la passion l'a dictée ou si le hasard l'a suggérée : mais lorsque cette hypothèse se trouve confirmée par le cours général de la pensée, c'est alors qu'il la déclare vraie.<sup>20</sup> »

Pour réussir à peupler autant que possible, à donner de l'épaisseur, autrement dit à commencer à faire exister ce que nous appelons *un* ou plutôt *des* « bons milieux » pour la maladie de Huntington, Dingdingdong a dès le départ entrepris de miser sur la puissance réelle de la fiction. Rien que le geste de nous affirmer en tant qu'*Institut* a relevé, au moins au début, d'une confiance presque mégalomane de notre part dans les effets possibles de ce que l'on pourrait à juste titre appeler un bluff. Nous avons fait *comme si* cet Institut existait avant même qu'il se mette effectivement à émerger au fur et à mesure que nos travaux lui donnaient sa réalité. Nous avons initié nos travaux telle une équipe de recherche instituée, *comme si* Dingdingdong était un centre de recherche établi alors que nous n'avions pour tout lieu d'existence qu'un site internet... L'importance capitale de notre alliance avec la philosophie du pragmatisme se révèle aussi dans ces gestes qui accompagnèrent notre fondation. C'est encore James qui à la fois nous incitait et nous autorisait à oser de telles manières de procéder. Selon lui, ce que requiert un travail d'intervention active dans le cours du réel est tout d'abord ce qu'il nomme *la volonté de croire* : « Il y a donc des cas où un fait ne peut se produire s'il n'est précédé d'une foi antérieure en son avènement. Et là où *la foi en un fait peut aider à créer le fait*, il serait illogique de prétendre que la foi qui devance l'évidence scientifique constitue "la plus basse espèce d'immoralité" dans laquelle puisse tomber un être pensant <sup>21</sup> ». Au contraire, il importe de chérir, de cultiver cette sorte de foi ou croyance qui participe à la création de vérités-réalités nouvelles. En ce sens pour James le fait de croire ne se réduit nullement à une pratique confessionnelle envers une entité ou un système transcendantal, mais procède plutôt de tous les actes qui témoignent d'une confiance engagée dans et *pour* le monde. Ce sont ces actes de confiance, souvent collectifs, avec leurs qualités émotionnelles spécifiques qui participent, selon lui, à l'avènement de nouveaux possibles : à leur « devenir vrai ». Ce qui caractérise une posture croyante est dans ce sens surtout une sensibilité ainsi qu'un engagement aigus vis-à-vis d'un possible donné, qui nous rend capable de fabriquer des milieux, des situations qui offrent alors l'occasion à des réalités improbables de s'articuler, de se réaliser, ou encore de devenir vraies. De tels paris ou démarches de croyance vont

---

<sup>20</sup> William James, *La volonté de croire*, op. cit., p. 52.

<sup>21</sup> Ibid., p. 59.

évidemment de pair avec le risque de se tromper et de rater : ce qui est le propre de toute forme d'expérimentation – a fortiori lorsque celle-ci a pour objectif de faire advenir un véritable changement. .

Le département « Narration spéculative » de Dingdingdong – qui rend tout d'abord hommage à ce bluff primordial sans lequel notre collectif n'existerait sans doute pas à l'heure actuelle – a pour objet d'expérimenter les effets et les forces de la fabulation par rapport à la maladie de Huntington. Pour l'instant le travail de ce département s'est surtout concentré sur une forme de problématisation inédite de la situation à laquelle la communauté des usagers de Huntington – médecins, conseillers génétiques, familles, personnes à risques... – se voit confrontée depuis l'existence du test génétique présymptomatique en 1993. Ce test permet aux personnes asymptomatiques, « à risque » vis-à-vis de la MH, de connaître leur statut génétique dès l'âge de 18 ans et ainsi de savoir si elles seront atteintes de la maladie ou pas (et si tel est le cas, de savoir qu'elles ont transmis ce risque à leurs enfants). Si la maladie de Huntington est souvent évoquée comme la plus terrible des maladies, il en va de même pour ce nouveau type de savoir issu des recherches génétiques. Malgré la mise en œuvre extrêmement soignée de directives internationales encadrant la conduite de ce test dès son existence, l'annonce des résultats d'une telle procédure qui prédit dans le cas d'un résultat défavorable un avenir nécessairement insupportable est souvent vécue par les usagers comme une condamnation, une catastrophe, une malédiction, voire un empoisonnement.

Un autre membre de Dingdingdong, Fabrizio Terranova, a entrepris de tenter d'apprivoiser la violence d'un tel geste à travers une forme narrative inédite. Il s'agit de réaliser en collaboration avec le performeur/narrateur Olivier Marboeuf, une série de « capsules vidéos » aux effets surprenants. Dans ces vidéos, le performeur Marboeuf alias *Dr Marboeuf*, neurogénétiicien, se tient assis derrière son bureau, dans son cabinet. Il s'adresse manifestement d'une part à ses « pairs » et d'autre part aux personnes touchées d'une manière ou d'une autre par cette maladie.

Dans la première capsule, le Dr Marboeuf rend compte d'une situation clinique liée au test présymptomatique qui l'a particulièrement marqué. Après qu'il a annoncé un résultat défavorable à une jeune femme à risque pour Huntington, cette dernière et sa sœur se sont insurgées. Marboeuf raconte comment l'injonction lancinante de la sœur de sa patiente, « Nous reviendrons le jour où vous serez capable de dire que vous ne savez pas ! », s'est transformée au fur et à mesure pour lui en une provocation constructive – ce que nous appelons une pourvocation – qui l'a mené à s'engager dans la fondation d'une unité expérimentale de recherche afin d'explorer tout les aspects de la MH en étroite collaboration

avec ceux et celles qu'elle concerne. En guise de générique de fin de ce film réalisé et présenté pour la première fois en septembre 2013, une seule phrase : « Posté depuis un monde possible à construire ensemble, septembre 2014 ». À elle seule, cette mention révèle que le film n'est pas un documentaire, mais une fiction qui se déroule dans un avenir proche.<sup>22</sup>

La deuxième capsule, actuellement en dernière phase de production, reprend le fil de l'histoire une bonne année plus tard. Au centre du récit du Dr Marboeuf se trouve cette fois un document qu'il vient de recevoir en réaction au premier film : une lettre concernant l'annonce de mauvaises nouvelles, qui a, une deuxième fois, bouleversé ses réflexions par rapport à cette pratique si difficile. Au fur et à mesure qu'il nous lit la lettre, nous apprenons que son auteur est Maud Kristen, une voyante française réputée. Si elle n'annonce jamais à ses clients qu'ils souffriront de troubles moteurs, cognitifs etc., écrit Maud Kristen au Docteur Marboeuf, elle doit régulièrement leur révéler « que leurs projets les plus chers ne sont pas des plans à bâtir mais des chimères à brûler. » C'est en cela surtout qu'elle rapproche sa pratique de voyante de celle du médecin généticien.

Cette lettre<sup>23</sup> et les commentaires que le Docteur Marboeuf en fait dans son récit improvisé, ouvrent un champ tant surprenant qu'enrichissant : le constat d'une problématique partagée entre le médecin et la voyante fondant ainsi la possibilité d'une alliance pour le moins inattendue et improbable, un rapport d'apprentissage inimaginable entre la médecine et une pratique communément complètement disqualifiée – la voyance. Kristen écrit : « Vos pratiques, comme les miennes interrogent le futur et interprètent des données à travers des marqueurs divers. Vous questionnez et interprétez des échantillons, comme je le fais moi-même... Vos supports sont du sang ou des sécrétions. Les miens sont des initiales, des images, des cartes, des photos. Mancies ou examens biologiques délivrent des verdicts. Mais n'avez-vous pas oublié que seul votre patient ou mon client feront de ce verdict une "destinée" ? Qu'ils ne sont en rien réductibles à la mauvaise nouvelle qui les accable ? Docteur, nous sommes vous et moi propriétaires d'un diagnostic. C'est tout. C'est déjà beaucoup. Mais jamais de ce qu'ils tricoteront avec leur "mauvaise nouvelle", jamais de ce que sera leur vie après l'annonce, ni du sens ou du non sens que tout ceci aura pour eux. »

Dans son récit, Marboeuf rend compte du choc que lui a provoqué cette lettre et des nouvelles exigences qu'elle suscite en lui. L'injonction de la sœur de sa patiente : « Pourquoi ne dites-

---

<sup>22</sup> Pour une réflexion développée à partir du test présymptomatique, son histoire et ses enjeux ainsi que pour une analyse détaillée de cette première capsule voir Katrin Solhdju, *l'Épreuve du savoir. Propositions pour une écologie du diagnostic*, Paris, Éditions Dingdingdong, 2015.

<sup>23</sup> Il s'agit d'une vraie lettre écrite par Maud Kristen qui peut être consultée dans sa totalité sur le site de Dingdingdong : <http://dingdingdong.org/departements/narration-speculative/lettre-de-maud-kristen-au-dr-marboeuf/>

vous pas que vous ne savez pas ? », qui l'avait tant perturbé parce qu'elle mettait en question son profond attachement à sa déontologie professionnelle reposant sur l'obligation d'informer de manière objective les patients et de leur transmettre un savoir scientifique « neutre », trouve dans les mots de la voyante une résonance qui permet de commencer à la transformer en une véritable proposition ou encore, un « instrument pour l'action ». Suivant les propos de Maud Kristen, ce qui importe désormais au Dr Marboeuf serait peut-être moins d'apprendre à dire littéralement « je ne sais pas », que d'envisager que le dispositif d'annonce puisse proposer des possibilités de se « tricoter » collectivement un avenir. Cela impliquerait notamment d'ouvrir ce dispositif à des savoir-faire pratiqués dans des domaines très éloignés de la médecine moderne... autant de tâtonnements expérimentaux qui seront racontés au fur et à mesure dans les prochaines capsules du Dr Marboeuf.

### **Conclusion :**

Dingdingdong a été créé à partir de la perplexité suscitée par nos observations et nos expériences qui ne correspondaient pas à certaines descriptions médicales de la MH. Comme on l'a vu, notre démarche ne se réduit pas pour autant à une posture critique et distante vis-à-vis de ces savoirs médicaux. Une telle posture courrait sans doute moins le risque de se compromettre, mais elle aurait aussi tendance à accepter de rester fermée dans l'impuissance à se mêler réellement de l'histoire naturelle de cette maladie avec des moyens autres que médicaux. Au contraire, Dingdingdong vise à cultiver activement peu à peu un milieu qui serait propice à l'articulation pragmatiste des savoirs scientifiques et profanes, c'est-à-dire un milieu dont l'exigence première serait de prêter attention aux effets d'un savoir, autrement dit à sa *pertinence*. Sous cette perspective, des approches aussi distinctes que la recherche ethnographique, la philosophie, la danse, la narration, la fabulation etc. peuvent au même titre apporter des propositions cruciales pour notre pari collectif. Leurs gestes de désobéissance inventive, leurs pourvocations respectives prennent tout leur sens pour ce projet en ce qu'ils participent à l'émergence d'une nouvelle consistance du milieu qui entoure cette maladie – apportant ainsi autant d'éléments constitutifs au processus de changement perpétuel de son histoire naturelle.