



L'imagination contre la maladie de Huntington

LE MONDE DES LIVRES | 08.10.2015 à 10h04 • Mis à jour le 08.10.2015 à 10h09

L'imagination contre la maladie de Huntington

par Victorine de Oliveira (*Le Monde*)

***L'Épreuve du savoir. Propositions pour une écologie du diagnostic*, de Katrin Solhdju, traduit de l'allemand par Anne Le Goff, Dingdingdong, 220 p., 15 €.**

Maladie génétique neuro-dégénérative, déchéance progressive, malédiction, possession diabolique, danse de Saint-Guy... la maladie de Huntington, ou chorée (du grec *-chorea*, danse), charrie un lourd cortège d'images angoissantes. 6 000 : c'est le nombre estimé de personnes atteintes en France. Une affection rare, à l'origine de souffrances d'autant plus grandes qu'elle demeure peu connue du grand public. Les coups de projecteurs sous forme de série télévisée – le personnage de Numéro Treize dans « Dr House » – ou de documentaires sont loin de changer la donne. Faut-il le préciser, la « MH » (pour maladie de Huntington) ne connaît pas de remède. Mouvements saccadés incontrôlables, privation de la parole, incapacité de déglutir : voilà son horizon à plus ou moins long terme.

Une situation qui, paradoxalement, en fait le point de départ d'un enthousiasmant laboratoire de réflexion, le collectif Dingdingdong. Né de la révolte d'Alice Rivières, porteuse du gène fauteur de

troubles, il rassemble philosophes (Bruno Latour, Isabelle Stengers, Vinciane Despret), médecins, juristes et artistes, avec pour objectif de « *faire pousser de la pensée* » là où d'ordinaire le -désespoir emporte patients, familles et proches. Membre du collectif, l'historienne et philo-sophe des sciences Katrin Solhdju s'empare du moment du diagnostic.

Force du « non-savoir »

Plus de trente-six répétitions du triplet de glutamines CAG sur le bras court du quatrième chromosome : ainsi s'égrène froidement la sentence. Signe-t-elle nécessairement le début d'une longue descente aux enfers, avant même que la maladie ne se déclare ? Envisager le diagnostic autrement : telle est l'ambition de Solhdju, soutenue par une démarche qu'elle qualifie d'« *écologique* ». Prenons le test de dépistage et nommons-le « *créature* ». Il lui faut un environnement, un « *milieu* » où évoluer. Dans celui de la médecine contemporaine, la créature est bien mal lotie. « *Dans ses efforts pour devenir une science, la médecine moderne s'est peu à peu réorganisée autour du but central de définir, nommer, catégoriser les maladies comme des entités stables, et par conséquent relativement indépendantes de la personne malade* » : premier écueil. Focus sur la chronologie des symptômes, exit le patient, son histoire et ses particularités. Quant aux alternatives thérapeutiques aux pratiques occidentales, balivernes. Restent les bases éthiques de toute démarche médicale, autonomie et consentement éclairé de l'individu, soit, selon l'auteure, le modèle d'un être dénué de relations, privé d'interactions.

Voilà le paysage où s'épanouit un diagnostic monstre. Solhdju entend bien en retailler les axes. Puisque la recherche génétique demeure impuissante face à la MH, elle propose de faire de ce « *non-savoir* » une force. C'est à ce point de sa démonstration qu'elle est la plus brillante. De même que les prédictions de la Pythie mobilisaient à Delphes des armées de prêtres afin d'en interpréter l'énigme, à tous les acteurs de la MH de faire du diagnostic une -entreprise de réflexion collective, de co-construction. A rebours des exigences de la science, il y a à cultiver une « *capacité d'admettre ne pas savoir* » afin d'« *enrichir l'imagination* » de tous, à commencer par les médecins. La prédiction de l'avenir n'appartient à personne en particulier, mais à tous ceux que la « *négociation avec ces*

invisibles » n’effraie pas. « *Tout ce que je sais, c’est que je ne sais rien* » : face à la MH, Hippocrate pourrait bien trouver en -Socrate un salutaire allié.

Victorine de Oliveira