

A. R.

Le manifeste de Dingdingdong

« Ne regarde pas ce que tu perds,
regarde ce que tu gagnes. »

Ma mère.

Au tout début, quand le monde ne mesurait pas plus de cinquante centimètres, il y eut le visage examinateur de Jeanne. Un visage de cinq ans, tout contre l'embryon de quelques mois que j'étais alors, mes yeux opaques de taupe tâtonnent sur ce tout premier paysage, le visage de ma sœur qui me regarde. Elle sourit, je souris. Je souris, elle sourit. Elle me donne une petite gifle, je pleure, elle sourit, je souris, elle me redonne une petite gifle, je pleure, elle sourit, je souris. Tard dans la nuit, nous fabriquons notre unisson. Un adulte fait irruption, il voit mon berceau avec moi dedans, il voit Jeanne penchée sur moi qui me donne une petite gifle, il me voit pleurer, il lui donne une gifle, elle pleure, je pleure, nous pleurons, il se fâche. Il ne comprend pas. Il pense jalousie, agressivité, je ne sais pas, mais il pense : problème à résoudre, les séparer.

Au tout début et pour toujours, les limites du monde, son firmament, son sol et son toit, c'est Violette, qui affronte les choses avec huit ans d'avance sur moi, autant dire une vie entière. Violette a une vie d'avance sur moi, elle avance loin devant, immense comme le ciel. Elle balise partout autour de

moi ses phéromones de protection, quelque chose vibre en elle quand quelque chose vibre en moi, le contact entre nous, ça marche par résonance et peu importe qu'elle soit là ou pas, c'est une histoire de cordes tendues et de souffle qui vibrent loin et vite. Très tôt, je sais que l'inconditionnalité de l'amour existe grâce à elle. Je sais en même temps, grâce à elle, que tous les amours ne se ressemblent pas et que rares sont ceux qui ont cette caractéristique de l'absolue inconditionnalité. Je peux être absente des années entières, je peux faire n'importe quoi, m'agiter dans tous les sens : elle regarde si je suis vivante, elle me fait parfois doucement des reproches sur la façon dont je me maltraite et puis elle me laisse aller, m'aimant comme d'habitude, c'est à dire sans la moindre condition, absolument.

Voilà. Tout contre moi, l'une forme la sensation de moi-même, l'autre partout autour forme la sensation du monde, danger/sans danger. (Longtemps, j'ai cru que ces choses n'étaient pas réciproques. J'ai cru que pour elles, nous étions trois sœurs, tandis que pour moi seulement, c'était : nous-trois.) J'existe au centre d'une double épaisseur. Et si je veux depuis toujours percer cette épaisseur-là, la trouer, emprunter des voies de fulgurance à travers cette épaisseur-là, c'est parce que, où que j'aïlle, elle continue de me border. Quand nous avons su que maman avait la maladie de Huntington, je me suis dépêchée. Je suis ainsi, je me dépêche, je bâcle, je fonce, je brouillonne, parce que tous mes essais/erreurs sont matelassés par mes sœurs, ma double épaisseur. Ce n'est pas de la rébellion, ce n'est pas une contre-réaction par rapport à un excès de protection, c'est exactement l'inverse : c'est parce que l'existence de mes soeurs me protège que je suis dotée de ce privilège inouï : pouvoir/devoir risquer. Quand j'ai foncé dans le gras du test oui/non pour Huntington, toutes deux ont sursauté. Elles sursautent souvent au moment de mes précipitations, mais là elles ont sursauté plus que d'habitude. J'ai regardé leur chair, leur âme tressaillir de frayeur et ma compréhension égocentrée des choses a enfin compris qu'il existe dans nous-trois un principe de réciprocité ultra réactif : les existences de mes soeurs dépendent aussi de la mienne. Tant que nous avançons dans nos vies à coup d'essai/erreurs respectifs, je n'avais pas mesuré cette affaire de réciprocité existentielle, mais depuis

qu'on a su que c'était oui pour moi, non pour Violette, et pour Jeanne peut être que non, peut être que oui, le monde vacille très sérieusement : le problème ce n'est pas que je sois affectée, le problème c'est que c'est nous-trois qui est affecté. Tout peut m'arriver à moi individuellement, tout doit même m'arriver à moi individuellement, parce qu'alors rien n'arrive qui ne soit traitable par le nous-trois. Mais quand cela affecte nous-trois, il y a un risque terrible de dissolution irréversible. Voilà pourquoi je commence cette fois par la fin. Peu importe comment le nous-trois s'est constitué, peu importe pour l'instant les millions de minutes qui composent la matière si singulière du nous-trois, ce qui m'importe par dessus tout c'est qu'il y a une urgence à traiter ce qui est d'un seul coup menacé de corruption par Huntington.

Quand nous avons su trois mois après mon résultat que c'était non pour le résultat de Violette, nous avons été abasourdis toutes les deux de nous retrouver terrassées, alors que nous nous attendions à déborder de joie. Le résultat de Violette était bon et cela a résonné comme le prolongement de ma conviction intime et inébranlable depuis le début : Violette est épargnée par cette merde, Violette, mon repère, ma très grande sœur, ma petite mère, fondatrice de son propre clan qui est aussi devenu le mien à cause de la façon dont nous-trois s'entortille en permanence, tout cela est épargné par cette merde. Mais presque en même temps, j'ai brutalement éprouvé le noyau pur de la solitude, ce noyau blanc et silencieux, cette absence soudaine et radicale du monde — peut être que lorsqu'on se noie, on rencontre à un moment de sa noyade cette solitude-là et alors on sait qu'il n'y a rien de plus réel, rien de plus vrai : la moindre idée, le moindre concept est pulvérisé par l'absolue pureté de cette solitude-là. Je ne m'attendais pas à cette réaction en forme de blessure, de chair déchiquetée. J'étais d'un seul coup, plus que jamais, polluée par Huntington. Ce n'est pas à partir de mon résultat mais bien à partir de celui de Violette que les choses ont pris leur sens véritable, car c'est seulement alors qu'elles ont montré leur vrai visage de corruption du nous-trois : non pour elle, oui pour moi, et, quel qu'il soit, un tragique oui ou un tout aussi tragique non pour Jeanne. Ce que j'essaie de préparer à partir de maintenant, c'est une réponse qui soit compatible avec nous-trois. C'est un ni oui ni non, comme ce jeu dont nous raffolions

étant petites. C'est une voie non pas de résistance, mais d'invention. Aucune réponse simplement résistante ne pourra échapper à la corruption du nous-trois par Huntington. Si nous avons été capables d'inventer nous-trois, nous sommes capables d'inventer du ni oui ni non pour Huntington.

Huntington. Nous-trois avons d'abord su que notre mère l'avait et c'était compliqué parce que notre mère ne savait pas que nous savions qu'elle l'avait. Il y a bien des années, quand son propre père lui a dit qu'il était malade, il lui a donné un article issu de la presse médicale sur le sujet, elle l'a lu toute seule dans son coin, elle n'a rien dit à personne, et puis elle a fini par faire la prise de sang. Huntington a la particularité d'être une maladie autosomale dominante, ce qui signifie que lorsque l'un de ses parents en est affecté, il y a une possibilité sur deux pour soi de l'être à son tour et pour la médecine, on devient alors « une personne à risque ». Cette maladie est à ce jour la seule maladie neurodégénérative pour laquelle un test pré-symptomatique est disponible pour les personnes à risque, depuis que le gène responsable a été localisé en 1993. Techniquement, il n'y a rien de plus simple. Il suffit de faire une prise de sang pour savoir si oui ou non on est affecté par le mauvais gène. Philosophiquement, éthiquement, psychologiquement, existentiellement, il n'y a rien de plus compliqué parce qu'Huntington est une maladie monogénétique dont la pénétrance est complète : se savoir porteur du gène, c'est savoir avec certitude qu'on développera la maladie un jour, mais sans savoir comment ni quand (entre 35 et 50 ans d'après les statistiques), sans savoir si c'est dans trois, cinq, dix, quinze – vingt ans si on a de la chance. Ma mère a fait la prise de sang et elle a mis deux ans à aller chercher le résultat. C'était il y a dix ans, elle a appris qu'elle était porteuse, puis malade, de cette même histoire qui était en train de rendre son père complètement handicapé, et elle ne l'a dit à personne pendant tout ce temps là, surtout pas à nous, à personne, pendant dix ans. C'est très difficile à imaginer : la solitude de ma mère, tout ce temps, ma mère absolument seule face à cette affaire. En tous cas moi, je ne peux pas l'imaginer. Quand j'essaie tout de même, je pleure instantanément de compassion – c'est tout ce que j'arrive à faire, ma pensée s'arrête et j'ai atrocement mal

pour elle à cet endroit-là. Bien plus tard, quand on lui a demandé pourquoi elle ne nous a rien dit pendant tout ce temps, elle nous a répondu simplement qu'elle voulait nous protéger. « Vous dire une chose pareille alors que vous aviez vingt ans et des poussières, ça va pas la tête ? Pourquoi aurais-je fait une chose pareille ? » Elle voulait épargner nos vingtentaines. Nous le dire, ne pas nous le dire, c'était une décision impossible pour elle, et à la place on a du deviner. Et c'est ce qu'on a fait, après toutes ces années où on l'a vue se dégrader physiquement et psychologiquement sans comprendre ce qui lui arrivait.

Quand le mot est finalement sorti, quand nous avons compris qu'il y avait Huntington qui traînait dans la famille et que notre mère était affectée, moi je savais un peu ce que c'était, à cause de mes études de psychologie. J'avais détesté le cours de maîtrise sur les maladies neurodégénératives, un cours en forme de brochette empoisonnée :

sclérose en plaque alzheimer parkinson huntington

En réalité, c'était plus un cours sur le handicap qu'autre chose. Les maladies neurodégénératives génèrent les handicaps physiques et les troubles psychiques suivants, bla bla bla, vous n'y pouvez rien, personne n'y peut rien et ce que vous pouvez faire de mieux, futurs soignants, c'est de faire travailler au sujet handicapé le deuil de sa normalité. Il s'enfoncé de plus en plus dans son anormalité, mais il ne s'en rend pas compte, et là vous devez l'aider à réaliser ce qui se passe, c'est à dire qu'il a des choses en moins, ou bien il s'en rend compte mais il n'accepte pas, et là il faut l'aider à faire le deuil de tout ce qu'il est en train de perdre. Il avait fallu que je prenne ça en notes, puis que je le réécrive sur ma copie le jour de l'examen pour avoir la moyenne et je me rappelle que j'avais inventé une cérémonie exorciste juste après pour me nettoyer de cette espèce de pollution par l'ânerie. Dans ces cours, on apprenait à transformer les gens en quiconques¹, ce n'était pas des cours de psychologie, c'étaient

¹ Tobie Nathan, « En psychothérapie : malades, patients, sujets, clients ou usagers ? » Conférence prononcée le 12 octobre 2006 au colloque *La psychothérapie à l'épreuve de ses usagers*. www.ethnopsychiatrie.net.

des cours de quiconquisation et ça me mettait déjà pas mal en colère. Mais quand je suis passée de l'autre côté de la barrière, deux ans plus tard, quand je suis devenue moi-même de la matière à quiconquisation par la médecine, j'ai beau avoir été en colère, j'ai beau avoir travaillé « dans le milieu » et avoir déjà beaucoup réfléchi sur ce sujet, sur la puissance captivante et vidante de certaines pratiques médicales par exemple, cela ne m'a pas protégée de la redoutable puissance de la machine médicale à me quiconquiser. Pas du tout.

Au moment où nous apprenons sa maladie, mes sœurs et moi devons d'un seul coup revisiter les quinze dernières années de la vie de notre mère, les quinze dernières années de nos vies respectives, les quinze dernières années de nos rapports avec elle, beaucoup de son comportement étrange s'explique très différemment du fait de cette annonce. Nous sommes en même temps projetées tout contre nos devenirs à nous qui se trouvent au même instant, en une seconde et à jamais, complètement distordus par cette annonce : il y a Huntington qui traîne dans la famille, et chacune d'entre nous l'a peut être, une putain de chance sur deux. Nous-trois est régulièrement traversé par de grands mouvements d'agitation à ce moment-là, par des coups de colère, mais c'est rarement en même temps. Il y en a une furax, une zen et une entre les deux, et les rôles changent selon les moments. Mes sœurs et moi fonctionnons toujours ainsi, nous dansons chacune en solo, à tour de rôle, et nous ne nous engageons que très rarement dans des numéros en trio. L'une part en exploration des limites qui fâchent tandis que les autres restent en position de retrait, pour garder la base. Quand j'apprends la maladie de ma mère, je parle beaucoup, je suis fatiguée, je crois tout le temps comprendre mieux, plus fort, plus loin, mais parfois je trébuche avant de m'étaler de tout mon long, de très haut, et alors le sens, tout le sens bâti pendant tout ce temps se vide dans le caniveau. Je me retrouve parfois très écoeurée par tout ce travail, comme une indigestion. Ce sont des moments où je deviens un peu plus silencieuse que d'habitude, où je ne sais plus que répéter : je ne sais pas ; je ne comprends pas. Je ne sais plus par où faire redémarrer la pensée.

À ce moment-là, nos interlocuteurs ne sont pas nos parents, notre père est en train de se faire opérer d'un cancer et notre mère ne sait pas encore que nous avons compris ce qui lui arrive, et nous ne savons pas comment nous y prendre pour le lui dire. Avec ma sœur aînée, nous allons consulter une psy dans un service de neurologie spécialisé sur la maladie, pour nous renseigner et pour prendre conseil vis à vis de la conduite à tenir avec notre mère : comment lui dire que nous savons, est-elle consciente de ses troubles, comment faire pour ne pas la heurter ? La psychologue, qui ne l'a jamais rencontrée, nous répond depuis sa blouse blanche que notre mère est démente de toutes façons et qu'elle ne se rend compte de rien. « Quelle que soit la manière de vous y prendre avec elle, ça ne changera rien puisqu'elle est *anosognosique*. » Ce mot sinistre poisse le cœur de la moindre description de Huntington, en tous cas en France. Il signifie que le malade est inconscient des symptômes psychiatriques et physiques terribles qu'occasionne chez lui cette maladie. La psychologue nous déclare que notre mère est anosognosique avec un sourire empreint de cette bienveillance qui tache parce qu'elle est une extraordinaire clôture : ce que je suis en train de vous dire, c'est ainsi et c'est *pour votre bien*, il faut que vous vous y fassiez. Quant à nos risques, elle nous suggère de nous figurer une pièce de monnaie : toute notre affaire tient à une histoire de pile ou de face. Nous quittons son bureau plus abasourdis que jamais. Je pars m'enterrer en un lieu reculé, j'ai besoin d'être seule, je ne fais rien d'autre que de m'enfermer dans Rachmaninov, dans son langage de bataille pendant deux semaines, je me mets à l'envers et pour finir je prends la décision de faire le test. En tout, j'aurais réfléchi six semaines. J'ai été d'abord pour faire le test, puis j'ai été contre et finalement j'ai été pour savoir. On n'est pas fait pour connaître son destin à l'avance, dit un spécialiste de la question. Je suis d'accord, mais quand on a la possibilité de le savoir *tout de même*, on devient instantanément un peu différent, comme être humain. Je désirais savoir pour ne pas être malade. Pour écarter la médecine et la maladie de moi. J'étais persuadée de ne pas être porteuse, je ne le disais pas tout haut, mais j'étais à la fois effrayée et sûre de moi : je n'ai pas ce truc. Si je l'avais, je l'aurais senti, je le sentirais. Mais sentir quoi, ça je l'ignorais justement. Je savais aussi que tant que je ne ferais pas le test, je

serais hantée par le doute, comme une maison peut être hantée par un fantôme très encombrant, qui ne cesse de la perturber nuit et jour.

À ce moment-là, Jeanne est moins effrayée que Violette et moi, elle n'est pas allée avec nous voir cette psy de l'hôpital, elle n'est pas contaminée, elle a un rapport plus simple et plus franc avec tout ça et un beau jour, sans préméditation, elle parle à notre mère, elle débouche le champagne, parce que chez nous le champagne a toujours accompagné les moments de révélation et elle lui dit que nous savons qu'elle est malade. Elle lui raconte où nous en sommes et tout le monde pleure non pas tant de tristesse que d'attendrissement : nous nous retrouvons, après toutes ces années d'éloignement insensé, nous sommes à nouveau ensemble. C'est un soulagement extraordinaire et immédiat pour ma mère de ne plus être seule avec cette histoire, parce qu'elle redoutait terriblement nos réactions, parce qu'elle s'en voulait de ne pas nous le dire et qu'elle s'en serait encore plus voulue de nous l'avoir dit, parce qu'alors forcément cela aurait empoisonné nos vies – nos vies : ce qu'elle a de plus cher au monde. Le comportement de notre mère est l'inverse de la prédiction faite par cette psychologue spécialiste de la maladie de Huntington. Elle sait très bien ce qui lui arrive, elle n'est pas du tout démente, elle peut tout comprendre si nous communiquons correctement avec elle. C'est là une de nos premières leçons : penser quelqu'un comme anosognosique à priori, comme la psychologue nous incitait à le faire avec notre mère, génère de la confusion, des malentendus, de la séparation (nous normales, toi anormale), cela retranscrit cette personne dans un monde qui n'est plus tout à fait le notre et qui est en effet celui de l'anosognosie. Je ne sais pas si l'anosognosie existe systématiquement dans la maladie de Huntington, mais je sais que la conviction de la présence de l'anosognosie dans cette maladie, et tous les comportements vis à vis du malade qui sont induits par cette conviction, génèrent son propre lot d'anosognosie. L'anosognosie commence alors à devenir pour moi l'un des grands suspects de toute cette affaire.

Je m'engage dans le parcours du test prédictif. On me dit que ça va prendre du temps, trois mois, peut être plus. Je rencontre

d'abord une neurologue généticienne, qui m'explique que je vais devoir consulter le psychiatre, la psychologue, l'assistante sociale, puis un autre généticien du service avant de faire la prise de sang. Je me débrouille pour contourner l'assistante sociale et le psychiatre. Je rencontre une psychologue qui me demande pourquoi j'ai décidé de faire le test. Je lui explique les choses honnêtement, elle me répond que je n'ai pas beaucoup d'émotions, qu'il faut que je laisse sortir mes affects. Est-ce qu'une claque dans sa gueule ça lui irait, comme affect ? Ou bien préférerait-elle que mon émotion et moi, nous arrachions les stores de son bureau avec nos dents avant de nous rouler sur son tapis en bavant nos larmes ? L'autre généticien est un vieux monsieur qui parle en griffonnant des schémas pleins de flèches incompréhensibles sur un bout de papier. Je repars avec ses gribouillis, je comprends de moins en moins ce qu'ils racontent. Pendant ce temps, je googleise Huntington sous toutes ses coutures et je suis de plus en plus terrifiée par ce que je lis sur internet ; bientôt je ne pourrais même plus écrire les mots « maladie de Huntington » dans la case appropriée de Google sans me mettre littéralement à trembler ; je suis contrainte d'arrêter d'explorer. Je dois retourner une deuxième fois voir la neuro-généticienne du début, pour lui faire connaître ma décision de faire ou de ne pas faire la prise de sang. J'ai l'impression que c'est l'oral du bac, il faut montrer patte blanche, il faut qu'ils me perçoivent suffisamment forte pour désamorcer leur peur que je me suicide à cause d'eux, mais il faut également se montrer affectée pour ne pas être qualifiée d'insensibilité émotive, c'est toute une parade assez compliquée à jouer mais je ne m'en sors pas trop mal puisque j'ai le droit d'avoir mes résultats deux mois après le début du protocole, ce qui est une sorte de marque distinctive de bonne élève. On me prélève deux tubes de sang, le test devant être doublement contrôlé par deux laboratoires distincts.

Pendant les semaines qui précèdent mon résultat, plus la nuit s'avance et moins j'ai sommeil. Je réfléchis allongée dans mon lit, les yeux grands ouverts dans le noir et je pars en reconnaissance de cet hypothétique corps étranger qui aurait cohabité tout ce temps en moi sans que je m'en sois rendue compte, la maladie de Huntington, et je ne trouve ni ne sens rien

de particulier à part l'extraordinaire effroi que cette recherche occasionne. Il m'arrive bien des fois de ressentir des sensations corporelles étranges, j'éprouve des modes de pensées et de sentir assez extraordinaires, des fourmillements, des petites décharges électriques, des dissociations, des envies de meurtre, beaucoup de désir, ma pensée zappe souvent du coq à l'âne sans discontinuer ou au contraire elle se fige totalement et ressemble au plafond de ma chambre, j'éprouve tout cela mais il me reste assez de discernement cependant pour constater que la plupart de ces phénomènes ont jailli au contact de la question – est-ce que j'ai ce machin en moi – plus qu'ils n'étaient là depuis toujours, installés chez moi comme chez eux. Cette question provoque toute cette gigue de sensations physiques et de tournures étranges et soudaines de la pensée, qui sont moins des moments de défaillance que des moments de panique de mon cerveau qui veut aller plus vite que son ombre pour résoudre ce problème. Bientôt je ne dors presque plus, je ne mange plus, je ne fais que réfléchir, je ne veux plus rien faire d'autre, réfléchir. Les heures passent comme des secondes tandis que je scrute la potentialité de ce mélange occulte, Huntington et moi. Aujourd'hui je sais que la question de savoir si j'étais porteuse ou pas ne portait aucune vie. C'était une hypothèse morte, comme dirait William James. C'était une question-zombie et j'étais sa proie. Elle n'engendrait aucune vitalité, elle était peut être morte elle-même, mais quand cette question m'a capturée comme elle l'a fait, je me suis retrouvée totalement à son service. À quelques jours du résultat, à force de chercher et de ne rien trouver de particulier – à part les effets secondaires dus à la question elle-même – je finis par m'agripper à la certitude que je n'étais pas porteuse.

Le jour dit, je me présente une troisième fois devant la neuro-généticienne. Je suis accompagnée par Emmanuelle qui aura fait tout le parcours à mes côtés, jouant à chaque rendez-vous le rôle de ma petite amie (puisque'ils me demandaient de jouer un rôle, autant y aller jusqu'au bout et me fabuler homosexuelle) et par une autre de mes grandes amies. Heureusement qu'elles sont là parce que je ne parviens pas à me souvenir de ce moment de la divulgation de mon résultat, ma mémoire s'est refusée à capturer ce moment-là, et mes deux amies gardent dorénavant pour moi

le souvenir de cet instant. Je me rappelle juste que la neurologue m'a dit que c'était mauvais et qu'elle était surprise elle-même que ce le soit puisque, m'a-t-elle dit, son expérience n'a la plupart du temps pas besoin du test pour reconnaître/sentir quand une personne a la maladie et que pour moi, elle n'a justement rien « vu » de tel. Elle prononce la sentence sous la forme de mon nombre de CAG : 44². Il n'y a pas d'ambiguïté possible. Ce chiffre se trouve bien au dessus de la frontière distinguant les personnes qui sont porteuses de la maladie de celles qui ne le sont pas. Elle se tourne ensuite vers Emmanuelle et lui dit à quel point ça va être insupportable pour les proches, qu'il faut qu'elle se fasse aider rapidement. Non contente de m'avoir maudite, elle éclabousse mes amies de sa malédiction. Je n'ai qu'une envie, c'est de quitter cet endroit en courant mais il faut d'abord faire semblant d'écouter ses recommandations qui parlent de revenir les voir et de me faire suivre par leur équipe de psy. Je fais à ce moment le serment muet de ne plus jamais la revoir. Je ferme mes oreilles et je me retiens de craquer (mes affects, mon émotion, ce sont des morceaux d'intimité qu'elle ne mérite pas). Cinq minutes plus tard, dans le couloir, je m'effondre brièvement ; j'attends d'être sortie de l'hôpital pour hurler.

² CAG pour Cytosine, Adénine, Guanine. Au delà de 36, la répétition de cette glutamine au niveau du chromosome 4 est révélatrice de la mutation du gène impliqué dans la maladie de Huntington.

Pas une seconde dans tout ce parcours, je n'ai eu la sensation qu'on attendait de moi autre chose qu'un comportement prédéterminé, le « bon comportement », celui qui allait ou non m'ouvrir l'accès à ce que je demandais, passer ce test. Passer ce test parce qu'à partir du moment où il existait, à partir du moment où il a été inventé, je devais le passer. Du seul fait de son existence, ce test a été pour moi une proposition irrésistible. Quand j'ai appris la maladie de ma mère, tous mes repères passés et futurs ont foutu le camp du jour au lendemain et ce test m'est apparu tel qu'il était fondamentalement, flamboyant dans toute la splendeur de sa certitude absolue. Puisque ce test existait, je ne pouvais plus me passer de lui pour construire la moindre hypothèse solide quant à mon avenir. Toutes mes constructions bâties en dehors du test étaient nécessairement basées sur des espérances, sur un peut être que non, proche de ce déni de la réalité que nous adorons tant dénoncer en psychologie.

Inventer un instrument pareil, le test pré-symptomatique de la maladie de Huntington, si saturé de vertiges, et se retrouver au service de cet instrument pour en faire le protocole ratatinant que j'ai subi me semble non seulement extraordinairement décevant mais significatif d'une faillite très grave, inadmissible, de la médecine. Ce test est une machine qui construit du destin. Se soumettre à ce test, c'est assister à la transformation radicale et instantanée de sa vérité intime, ce mille-feuille perpétuellement frémissant, en une vérité tout court qui est une définition médicale. Mon mille-feuille et la définition médicale ne suivent pas les mêmes modes d'existence. Je veux bien intégrer la définition médicale dans mon mille-feuille, mais la définition médicale ne sait pas intégrer mon mille-feuille autrement qu'en le détruisant jusqu'à la dernière miette. Dans ce genre de dispositif la médecine construit des formes très singulières de vérités, des vérités-qui-ne-sauraient-mentir, dont la particularité est d'écraser toutes les autres. Pendant le protocole, la généticienne a passé son temps à me dire qu'en cas de mauvais résultat, ce qu'elle allait me divulguer ne serait pas un diagnostic (sur mon état présent) mais une information (sur mon état futur). Or la nuance entre ce qu'est une information et ce qu'est un diagnostic est bien trop subtile pour être effective

quand il s'agit d'une maladie génétique comme Huntington où la pénétrance de l'anomalie génétique est complète. Ce test est redoutable. Je ne regrette pas de l'avoir fait, parce qu'il ne sert à rien de regretter quelque chose d'inévitable. Je regrette par contre que ce test ait été inventé. S'il n'avait pas été inventé, je ne l'aurais pas passé et j'aurais été contrainte de construire quelque chose d'autre à partir de l'annonce de la maladie de ma mère. Aujourd'hui je le sais, j'avais deux devenirs possibles : non pas avec ou sans Huntington mais avec ou sans le test.

Les experts avancent précautionneusement concernant le test qu'il s'agit plus « de la révélation d'un statut génétique » que d'un diagnostic. Pourquoi pas ! Mais alors qu'ils ne s'arrêtent pas en si bon chemin et qu'ils travaillent avec nous sur cette énigme qu'ils produisent : qu'est-ce que peut bien signifier pour une personne la révélation de son statut génétique ? Une révélation ce n'est pas rien, c'est énorme une révélation et je suis tout à fait d'accord avec les généticiens quand ils parlent de révélation pour qualifier le test pré-symptomatique mais je ne suis pas d'accord avec les conséquences qu'ils attribuent à ce genre d'expérience. Les révélations ne vous *informent* de rien, au contraire : elles vous *transforment*. Elles peuvent soit vous rendre malade, soit vous soigner, tout dépend ce qu'on en fait. Ce test peut aussi bien être une révélation qu'une malédiction. En ce qui me concerne – et je sais que d'autres partagent avec moi ce sentiment – ce test a cessé d'être une malédiction à partir du moment où j'ai mis en place une mesure de protection véritablement active entre la médecine et moi.

Je reproche aux chercheurs et aux médecins d'avoir inventé une proposition irrésistible pour quelqu'un qui se trouvait dans ma configuration³ et d'adopter ensuite un comportement qui soit si peu à la hauteur, non pas tant vis à vis de moi que vis à vis de leur propre invention, le test. Le protocole lui-même exprime ce

³ Début de la trentaine, célibataire et sans enfant. La décision de passer le test est très étroitement intriquée à sa personnalité, à son âge, à sa situation personnelle et à la présence ou non d'enfants, parce qu'alors la cascade de malédiction déborde inévitablement sur leurs devenirs. Heureusement aujourd'hui, une grande majorité des personnes à risque décide de ne pas se soumettre au test.

problème à chaque étape. Les médecins que j'ai rencontrés étaient à la fois terrifiés et fascinés par ce qu'ils étaient en train de me faire faire. Et depuis cette étrange position, ils n'ont rien pu m'offrir d'autre que de la stéréotypie déprimante et corrosive. Les seules propositions qu'ils m'ont faites ont été des énoncés de malédiction : votre mère est démente ; votre vie est une pièce de monnaie, elle se joue à pile ou face ; ça va être terrible pour les proches ; il n'y a pas de traitement ; pour le moment vous êtes très bien et quand ça n'ira plus vous reviendrez travailler chez nous votre handicap ; votre projet d'adopter un enfant ?!... [mimique mi désolée, mi consternée]. Penser la maladie de Huntington ensemble, penser ensemble cette affaire pourtant si énigmatique, cela n'a tout simplement jamais été une option pour eux. Peut-être qu'ils ne sont pas là pour ça puisqu'ils sont médecins et pas philosophes, peut être qu'ils ne sont là que pour soigner, pour traiter. Le problème, c'est qu'avec Huntington ils n'ont justement aucun moyen de soigner : il n'existe aucun remède contre cette maladie.

Je leur reproche ceci exactement : non pas de ne rien pouvoir faire pour moi (ils ne sont pas tout puissants, je le sais bien), mais d'opter pour une position professionnelle par défaut qui manque d'humilité tout en étant lâche. Si vous n'avez pas les moyens techniques de nous guérir, mais que vous êtes en possession de ce test qui est un instrument trop puissant pour vous, essayez de saisir cette chance pour apprendre des choses, essayez tout de même de vous dépasser un peu : la situation n'est pas comme d'habitude alors ne faites pas comme d'habitude. Ne me prenez pas comme du déjà vu, du déjà connu. Vous êtes en train de me prédire un avenir huntingtonien et puis vous me dites que je n'ai pas assez d'émotion ? Vous rendez-vous compte de l'absurdité et de l'agression totales de votre position à ce moment-là ? Le problème n'est pas l'incurabilité d'Huntington, le problème est votre impardonnable incapacité à saisir ce que vous êtes les seuls à pouvoir manier pour en faire quelque chose de vivant. Mais vous n'osez pas. Vous êtes lâches, vous rabâchez votre conscience tranquille tandis que nous nous débattons avec ce test, profitant pour nous infantiliser d'un bout à l'autre.

Ma colère est exactement là. Ceux qui passent le test sont une chance pour remonter un peu votre niveau et vous ne vous en saisissez absolument pas, au contraire, vous voulez nous quiconquiser comme d'habitude. Et ce faisant, non seulement vous ne nous guérissez pas, mais vous aggravez notre situation. Vous la rendez encore plus déprimante qu'elle ne l'est parce que vous bouchez les issues, vous aplatissez nos futurs : vous nous confectionnez un devenir huntingtonien plat, médiocre, handicapé, insensé, sans surprise, qui n'est défini nulle part ailleurs que par vous, sans même concevoir qu'il soit possible d'être huntingtonien en échappant totalement au modèle que vous avez mis en place, en étant résolument non conforme à votre définition. Il ne vous vient jamais à l'esprit que vous ne nous possédez pas, que nous pouvons être autre chose que vos créatures. Et comment le pourriez-vous : votre puissance à transformer des humains en des créatures médicalement conformes, en des êtres dont les tenants et les aboutissants ne sont définis que par vous-mêmes, cette puissance-là est telle qu'il est extraordinairement difficile voire impossible, une fois pris dans sa machinerie, de s'en dégager et de s'en défendre. La plupart du temps, quand on est malade, on est doublement coincé : par la maladie et par la médecine. Qu'un malade commence à contester la manière dont il est pris en charge et il sentira sa douleur et son isolement. Au mieux on lui rétorquera qu'il est agressif parce qu'en tant que malade, il se sent victime d'une injustice et qu'il n'existe nulle autre endroit où adresser sa colère – au pire s'il est fumeur et qu'il a tendance à boire un coup de temps à autres, on lui signifiera que ce qui lui arrive est de toutes façons sa faute. Comment oser contester ceux qui ont le pouvoir de nous guérir ? Ce rapport de pouvoir qui coud la bouche à la contestation est profondément malsain. J'ai de la chance : la médecine ne peut rien pour moi, c'est pourquoi je suis totalement libre de la critiquer.

Mon indignation est encore plus grande face à l'attitude de la psychologie vis à vis d'Huntington. Si la médecine considère que la production de pensée n'est pas son affaire, tant pis pour elle. Je suis par contre sidérée que la psychologie puisse adopter une position similaire. Comme partout ailleurs, la psychologie est utilisée dans le cadre du protocole du test de Huntington pour

intervenir là où les compétences médicales trouvent leurs butées. Au moment où elle doit remplir sa mission magnifique et ambitieuse, inventer du soin *malgré tout*, la psychologie se met à fonctionner elle aussi par défaut, me badigeonnant de notions pré-établies et extraordinairement inadéquates comme celle de « travail de deuil ». Elle aussi décide ostensiblement de me traiter comme du déjà connu et ce faisant, elle œuvre pour la médecine et non pour moi, en renforçant avec ses outils psychologiques l'impact de la malédiction médicale. M'inviter à travailler le deuil de ma normalité est non seulement stupide mais dangereux. Je ne suis pas encore morte. Je n'aurais peut être pas dû naître, mais je ne suis pas encore morte.⁴ Et comme la plupart d'entre nous, je n'ai jamais été normale. Quand on me suggère de travailler le deuil de ma normalité, on me fait entrer dans un programme normatif de rétrécissement existentiel à long terme, qui tue avant même de les explorer toutes les potentialités singulières contenues dans l'expérience de mon devenir-Huntington.

Je comprends l'embarras de la médecine qui est la propriétaire et la gardienne de ce test et ce, *qu'elle le veuille ou non*. Elle possède la compétence de ce geste mais elle est très ambivalente quand il s'agit de le mettre à disposition du fameux public « à risque », notamment après avoir constaté une augmentation des passages à l'acte suicidaires chez les personnes qui apprennent qu'elles sont porteuses⁵. Et s'il y a une chose que la médecine abhorre c'est bien de tuer les gens : elle n'a au contraire qu'une obsession, c'est de faire en sorte que les gens ne meurent pas, ou que s'ils meurent ce ne soit surtout pas de sa faute. La médecine a tout à fait raison de craindre le passage à l'acte suicidaire des personnes qui vont jusqu'au bout du protocole du test pré-

⁴ Aujourd'hui il est recommandé aux femmes porteuses de la maladie, lorsqu'elles sont enceintes et qu'elles ont décidé de faire un test prénatal, d'avorter si ce test leur annonce que leur fœtus est également porteur de la maladie. Porter le gène de la maladie, c'est donc être contraint de vivre en cohabitation avec cette logique eugéniste.

⁵ Almquist EW, Bloch M, Brinkman R, Craufurd D, Hayden MR, « A worldwide assessment of the frequency of suicide, suicide attempts, or psychiatric hospitalisation after predictive testing for Huntington disease ». *The American Journal of Human Genetic*, Mai 1999, 64(5), 1293–1304.

symptomatique. Elle attache ce risque au résultat lui-même. Mon hypothèse est que, telles que les choses sont configurées à l'heure actuelle, du point de vue de leurs effets, test et maladie se confondent. Le test déforme votre vie, que vous ayez ou non la maladie. Si le test annonce que vous n'êtes pas porteur, il n'en reste pas moins que vous avez été hanté par la possibilité de l'être d'une telle manière que vous en avez été altéré au plus profond de votre moi ; une fois le résultat annoncé, que faire de cette métamorphose amorcée ? Sans compter que ce résultat est un déchirement vis à de ceux qui, dans votre famille, sont affectés. Comment vous réjouir sans opérer un détachement irréversible à leur égard, sans vous sentir coupable ? Si le test annonce que vous êtes porteur, votre devenir est instantanément transformé en un devenir dégénérescent. Vous êtes fait échec et mat. Le protocole peut s'agiter tout ce qu'il veut autour de vous, avec ses assistantes sociales, ses psychiatres, ses psychologues, il ne fait au contraire que confirmer et potentialiser le ratatinage de votre devenir annoncé par le test. Dans ces conditions, ce qui m'étonne, ce n'est pas qu'il y ait des dépressions et des passages à l'acte suicidaires mais qu'il existe tout de même des survivants à cette expérience.

Dans tout ce parcours si puissamment assignant, ce parcours dont la seule ligne de fuite mise à ma disposition par la médecine est un rétrécissement généralisé : la dégénérescence, le suicide m'est apparu instantanément comme la seule contre-voie à la hauteur, à la hauteur dans sa puissance, dans sa force de contestation et dans sa force de liberté. J'ai tout de suite pensé : si c'est pour dégénérer, autant arrêter tout de suite. Ce devenir-là ne m'intéresse pas, je le refuse et si je n'ai pas les moyens, paraît-il, de le refuser, si la seule chose qu'on me propose c'est de m'aider à l'accepter, alors j'arrête ici, parce que ça ne m'intéresse pas d'accepter une chose pareille. Je refuse de considérer que la vie soit une dégénérescence. Je n'ai jamais considéré par exemple que la vieillesse puisse être fatalement une dégénérescence, qu'elle puisse être cette équation par défaut qu'on nous rabâche : plus vous avez d'années, plus vous vous chopez de moins. Moins de vitalité, moins de santé, moins de mémoire, moins de sexualité, moins de saveur, moins de savoir. Je n'ai jamais pu me résoudre à penser les choses ainsi et si, tout

de même, du fait de Huntington, je suis contrainte à me considérer comme quelqu'un qui ne va plus progresser, alors tant pis, j'arrête là, d'une manière ou d'une autre. J'ai pensé les choses ainsi à partir du moment où j'ai été contaminée par la définition médicale de Huntington et plus généralement, par la définition médicale de mon statut génétique. Depuis cette contamination, mon suicide, c'était alors la seule réponse sensée à une proposition médicale absolument insensée.

Je suis parvenue à m'extirper de cette contamination en instaurant un cordon sanitaire entre la médecine et moi, c'est à dire quand j'ai compris que si je suis bien atteinte par quelque chose, ce n'est pas tant par la maladie de Huntington que par une maladie dont la médecine, si elle sait bien la repérer, ne sait à peu près rien faire de plus que cela : la repérer. Quand j'ai compris que la médecine ne définissait rien, qu'il fallait prendre sa définition comme ce qu'elle est : un arrêt, un au-delà-de-cette-limite-nous-ne-sommes-plus-compétents, autrement dit un objet qui continue d'être totalement à penser et à définir, j'ai pu respirer à nouveau. La médecine prend ses limites pour de la définition. Et j'étais en train d'être moi-même définie par cela, définie par ses limites. Le test fabrique de la maladie de Huntington, sous la forme d'une entité quasi vide, évanescence, mais terriblement possessive et terrorisante, qui a les caractéristiques d'un fantôme. À chaque fois qu'un patient passe ce test et qu'on lui annonce un devenir huntingtonien, l'une de ces créatures étranges voit le jour. Le protocole et toutes les pensées qui ont configuré ce protocole, exclusivement en termes de précautions et de quiconquisition, ne sait pas accueillir cette créature autrement qu'en la maintenant dans un rapport de domestication qui se nourrit de la notion de dégénérescence. La situation est donc très proche d'un état de guerre. La médecine est mon ennemie tant qu'elle persiste à vouloir m'assigner comme elle le fait dans un avenir mortifère. Elle peut être mon alliée si et seulement si elle accepte d'échafauder un surcroît d'intelligence (c'est à dire de vitalité) à partir de ce qui m'arrive.

Il a fallu quatre ans pour me soigner. Non pas de la maladie de Huntington, mais des conséquences psychologiques que les paroles prononcées au moment du test ont eu sur moi. J'appelle

ces paroles des « formules-tragiques » : elles sont aussi puissantes que les formules magiques, mais elles agissent comme de la pourriture, réduisant les multiplicités contenues dans l'avenir en un devenir étroit, monolithe, plat, *malade effectivement*, et qui empêchent la pensée de faire son travail, non pas de deuil, mais au contraire d'invention.

Je m'en suis sortie parce que j'ai rencontré une neurologue spécialiste de la maladie de Huntington qui a accepté d'entamer avec moi la fabrication d'un antidote. Ce médecin est dotée d'une patience et d'un bon sens résistant à toute épreuve, d'un dévouement et d'une empathie extraordinaires, mais ce n'est pas ce qui constitue à mes yeux le plus important de son efficacité (et d'ailleurs je ne doute pas qu'au sein de la médecine que je critique ici si violemment, il y ait beaucoup de professionnels dotés de ces qualités). Sa capacité à fabriquer l'antidote dont je parle dépend pour moi d'une seule chose : sa posture d'humilité vis à vis de la maladie, d'humilité *à priori*. Elle aurait pu refuser de faire ce travail parce que cela ne relève pas de sa mission, laquelle est de prendre en charge les malades, et non de soigner des porteurs présymptomatiques comme moi qui sont tombés malades à cause du test. Mais elle m'a proposé de le faire, et surtout, elle m'a proposé de le faire en prenant délibérément le parti de ne pas savoir à l'avance ce dans quoi nous (elle avec moi) étions en train de nous engager. À partir du moment où nous étions calées dans cette disposition, l'antidote n'a pas été si compliqué à fabriquer. Cela a consisté en une lente et progressive réinjection de tout ce qui avait été rogné par le test : le doute, l'indétermination, l'hésitation, le peut-être, les possibles, le tâtonnement. Autrement dit, elle a adopté une posture pragmatiste (suivre ce que cette expérience nous apprend) plutôt que déterministe (savoir à l'avance ce qui va se passer). Chemin faisant, au cœur de cette configuration si abstraite, si mate et si vide qui a pour titre Le Programme-Génétique-de-M^{elle} A. R.-avec-mutation-huntingtonienne, elle a infiltré, goutte à goutte, la possibilité de déployer à nouveau et à chaque étape, de la surprise, du déroutement, de l'égarement, du zigzag, de la profondeur, de la perspective, du chatolement, de la connaissance inédite, bref, du vivant-vivant.

Encapsulé en une formule rapide, mon problème est désormais celui de l'invention d'une solution dont la nature est tout à fait comparable à celle d'un contre-poison. Tendre son existence ainsi exclusivement en direction de la construction d'une solution qui soit véritablement opérationnelle, c'est un processus qui génère beaucoup de vitalité. Tant et si bien que je me demande souvent si la vie et la fabrication active de cette solution, ce n'est pas la même chose. En matière de recherche de solution, rien ne vaut qui ne soit mis à l'œuvre et à l'épreuve. En ce sens, ma démarche est une recherche pragmatique basée sur la notion de pari jamesien⁶. Pour William James, quand on se retrouve confronté à un problème de l'existence douloureux, coïncant, mortifère, c'est l'heure de formuler un pari, une sorte de pari thérapeutique qui vise à produire de la vitalité à nouveau. James me dit qu'une fois que j'ai formulé mon pari, je dois construire tout ce qui va me permettre de le gagner. C'est un peu comme s'il me demandait non seulement de miser sur un cheval, mais aussi et surtout de faire en sorte que ce cheval soit gagnant, en le soignant, en le préparant, en le montant, et qui sait, pourquoi pas, en devenant moi-même ce cheval victorieux.

L'intelligence est une relation qu'entretient la pensée avec le réel, avec le monde et avec les autres intelligences. L'intelligence ne peut pas exister, ne peut pas se déployer si elle n'est pas tendue vers un contact, dans une relation d'interactivité. Pour naître et pour se développer, elle doit entrer dans un rapport presque amoureux aux êtres et aux choses qu'elle rencontre. Ce que je souhaite installer ici, ce sont les clauses qui permettront à la genèse de ma solution de ne pas relever d'une énergie du désespoir solitaire mais d'une émulation collective. L'invention d'une compréhension alternative à la maladie de Huntington est un projet extraordinairement ambitieux qui nécessite des moyens à la hauteur et un certain nombre de cerveaux pour y travailler. Le plus grand danger auquel une expérience pareille – avoir-la-maladie-de-Huntington – est exposée, c'est que la maladie soit séparée de son intelligence, ce qui tuerait un peu les deux : ma

⁶ Voir le livre-médicament de William James, *La volonté de croire*, Les Empêcheurs de penser en rond/Le Seuil, Paris, 2005.

propre intelligence et les potentialités d'intelligence qui sont contenues dans la maladie. Mon pari est que la maladie de Huntington est une occasion de faire pousser de la pensée.

Dingdingdong naît pour me donner les moyens de gagner ce pari. Dingdingdong est un collectif créé pour se vouer entièrement à la création d'une pensée vivante et opérationnelle sur le problème-Huntington. Ce collectif ne vise ni l'information basique autour de la maladie, ni la collecte de fonds pour améliorer le sort des malades – tout ce que font déjà remarquablement bien les associations qui ont déjà été créées autour de Huntington⁷. C'est moins une fédération qu'une agglomération d'individus animés par la même tension vitale à produire de la pensée innovante à partir de l'expérience de cette maladie. Le mode de communication de ce collectif pourrait être celui de la *pourvocation* : aucune dénonciation qui ne soit associée à des propositions. Ce n'est pas un collectif constitué *contre* (contre la maladie par exemple, encore moins contre la médecine) mais *pour* la fabrication de quelque chose qui n'existe pas à l'heure actuelle, notamment cette pensée spécifiquement huntingtonienne dont l'absence aggrave la situation des malades et de leurs proches.

Cette nécessité concerne également les médecins de la maladie de Huntington, qui ont besoin tout autant que nous d'apprendre, d'apprendre en l'occurrence à habiter le rôle qui est ou pourrait être le leur alors que se pose pour eux le douloureux problème d'un savoir (autorisé par le test) sans pouvoir (thérapeutique). Comment empêcher ce savoir de devenir poison ? Comment accéder aux possibilités d'invention tapies au sein de leur exercice alors qu'ils sont séparés de leur puissance au sens noble du terme ? Ce manifeste ne donne pas de solution mais souhaite provoquer un processus d'échanges qui puisse déboucher sur des manières d'être en relation les uns avec les autres qui conviennent à toutes les parties. Il ne s'agit pas de convertir

⁷ Pour la France, voir par exemple : Huntington France : <http://huntington.fr/wp/> ; Huntington Avenir : <http://www.footconcert.fr/> ; ainsi que les forum de discussion des personnes concernées par Huntington tels que <http://www.huntington-inforum.fr>.

l'une ou l'autre de ces parties, mais de parvenir à des compromis satisfaisants. Un « com-promis » implique la présence d'un intérêt qui réunit les deux parties (« cum »), intérêt auquel est attachée une promesse (« promis »), celle de s'engager à apprendre les uns avec les autres comment faire dans une situation telle que la maladie de Huntington, qui dépasse tous les acteurs, qu'ils soient malades ou médecins⁸...

Dingdingdong, c'est d'abord un appel par trois cloches qui ont des voix distinctes, mais qui sont liées ensemble comme nous-trois, et qui portent *dingue* en leur cœur. Un appel bringuebalant haut et fort, pour fendre le brouhaha des pensées routinières et signaler qu'il y a urgence à ralentir. Un appel qui résonne comme Huntington, à tel point qu'il en a été pour nous-trois la conjuration sonore : dire Dingdingdong quand on a trop peur de dire Huntington, mais aussi dire Dingdingdong quand on veut faire rire ou peur à Huntington.

⁸ Pour commencer à apprendre comment s'engager dans cette si rigoureuse voie des compromis, voir Emilie Hache, *Ce à quoi nous tenons – propositions pour une écologie pragmatique*, Les Empêcheurs de penser en rond, Paris, 2011.

Comment penser quand la pensée s'altère ?

Comment penser comment penser quand la pensée s'altère ?

Comment penser comment penser quand la pensée s'altère alors que la pensée s'altère ?

Comment écrire comment penser quand la pensée s'altère ?

Comment écrire comment penser quand la pensée s'altère alors que la pensée s'altère ?

Cette idée de fonder un collectif provient naturellement de ma situation personnelle. J'ai grand besoin de renforcer mon nous-trois. J'ai grand besoin d'avoir une armée pour moi, qui protège le nous-trois de toute corruption. S'il est vrai que la maladie va un jour limiter les moyens qui sont les miens aujourd'hui, je veux dès à présent installer des gardes fous pour que cette limitation soit compensée par d'autres intelligences qui pourront continuer à alimenter mon âme correctement, en dépit et justement à partir de ces limitations. Gardes fous, non pas pour nous garder de la folie, mais au contraire pour la protéger dans sa nature intrinsèque de folie, pour favoriser son expression, pour qu'elle puisse se déployer et affecter le monde de ses enseignements fragiles. Je peux être aujourd'hui une telle garde folle pour d'autres, mais j'aurai un jour certainement besoin que d'autres le soient pour moi.

Ce projet implique que je me considère comme une huntingtonienne. Pourtant, au stade actuel de mes réflexions, je ne peux que dire que je ne sais pas encore si je le suis. Non pas parce que je ne serais pas encore symptomatique, mais parce que tout dépend de la manière dont précisément le collectif va travailler cette si vaste entité, la constellation Huntington. Contrairement à beaucoup de maladies, notamment mentales, l'identification d'un gène spécifique à la maladie de Huntington (IT15, sur le chromosome 4) devrait fermer cette question : « suis-je ou non huntingtonienne ? ». Mon propre gène porte indéniablement la marque de Huntington : mes répétitions de CAG dépassent la normale, j'ai 44 sur cette échelle qui-ne-saurait-mentir : au delà de 36, vous avez la maladie de Huntington. Ma mère a 42, comme son père. Ma grande sœur a 6. La présence de ce « témoin fiable », la répétition anormale de CAG, rend cette question caduque, là où elle est ouverte, là où elle est ouverte *et* passionnante pour la plupart des maladies vis à vis desquelles aucun marqueur génétique fiable n'a encore été trouvé.

La schizophrénie en est un bel exemple. L'un des collectifs concernés par cette maladie propose justement de refuser de se considérer comme regroupant des schizophrènes parce qu'il pense, à la lumière de l'expérience de ses membres, que la

dénomination « Schizophrène » est moins pertinente que celle d'« Entendeurs de voix⁹ ». Les membres de ce collectif entendent des voix, c'est compliqué, c'est inconfortable et parfois douloureux, ce n'est peut être pas normal, mais ça ne fait pas d'eux des schizophrènes (notamment parce que « schizophrène » signifie une chose très rapidement : qu'ils doivent prendre des neuroleptiques à vie, ce à quoi ils se refusent parfois, en tous cas *pas à tout prix*). Ils préfèrent, et ils ont tant raison à mon avis, se définir comme des Entendeurs de voix parce qu'alors non seulement cela signifie qu'ils ont une compétence que les « normaux » n'ont pas, mais en plus que le traitement vise non pas l'éradication de leur compétence supplémentaire, mais le fait de mieux vivre avec elle. Leur question n'est plus : comment je traite ma schizophrénie mais : comment je vis mieux avec ma faculté d'entendre des voix.

Grâce aux Entendeurs de voix, je peux reformuler ma question. Le problème n'est pas : être ou ne pas être huntingtonienne, mais : quel intérêt y a-t-il à se définir comme huntingtonienne. C'est transformer une question tragique en une question william-jamesienne : quel est le meilleur pari ? Quel est le pari qui génère le plus de vie ? Qu'est-ce que je gagne, qu'est-ce que je perds en me postulant comme huntingtonienne ? La position de certains autistes est très intéressante pour traiter cette question. Contrairement aux Entendeurs de voix, certains autistes, non seulement acceptent, mais revendiquent leur statut d'autistes, *si et seulement si* cette posture génère la reconnaissance d'un monde singulier qui est le leur et qui n'est farouchement pas le notre : l'*Autistic culture*. Ils ne se fondent alors pas sur une hiérarchisation en termes de normal et de pathologique, mais sur le constat de différences. Autrement dit, ces autistes se fédèrent sous la bannière de ce syndrome médicalement défini qui s'appelle Autisme, mais pour accéder tout à fait ailleurs que sur l'adhésion obéissante à sa définition médicale (handicap, déficience, écart vis à vis de la norme). Ce mouvement d'*Autistic culture* débouche par exemple sur le constat de l'existence d'une autre culture, diamétralement étrangère à la leur, la *Neurotypic culture*, c'est à dire la culture

⁹ REV, Réseau des Entendeurs de voix. <http://www.revfrance.org/>

des gens normaux, qu'ils considèrent si plaisamment comme une espèce de pathologie incurable¹⁰. L'existence de telles associations de malades est une chance extraordinaire pour moi. Si j'ai quelque assurance en abordant ce travail, c'est par contagion de leur audace.

(Je ne cache pas que ce projet de constitution d'un collectif s'entremêle quelque peu avec mon programme personnel d'écriture car j'ai aussi besoin du collectif pour continuer à le réaliser. Ce projet, intitulé *Tahitidouche*¹¹, est un projet littéraire et existentiel. C'est le point de départ pour la recherche de ma propre voix, de ma propre langue, de ma propre raison et de ma propre folie. L'écriture est le moyen le plus précieux et le plus fiable que j'ai à ma disposition pour accueillir les inventions auxquelles ma vie d'huntingtonienne me contraint désormais. Parce que l'écriture est à la fois ma mémoire et mon entreprise d'invention. Je ne suis capable de rien inventer en dehors de l'écriture et je ne suis capable de rien retenir qui ne soit consigné en écriture. Si Huntington est un monde à découvrir, elle – Huntington est de sexe féminin, sans doute parce qu'en français, Terre et Maladie relèvent du genre féminin – a besoin de sa langue, de sa mythologie et de ses textes fondateurs. J'ai besoin du collectif pour renseigner l'écriture qui peut dire, décrire et faire exister Huntington, grâce aux témoignages qu'il pourra susciter et grâce à l'espèce de nousjectivité huntingtonienne qu'il permettra de révéler. Et pour moi, il ne fait nulle doute que la matière principale de cette nousjectivité-là, c'est du texte.)

L'enjeu de Dingdingdong est de mettre en place un dispositif de production de connaissances qui articule le recueil de témoignages à l'élaboration de nouvelles propositions pragmatiques, dans le but d'aider les personnes qui se sentent concernées par Huntington – porteurs, malades, proches,

¹⁰ Cf « Institute for the Study of the Neurologically Typical », <http://isnt.autistics.org/dsn.html>.

¹¹ Programme dont on pourra notamment suivre quelques pistes au sein du département de recherche fondamentale sur la mousse de l'Institut de co-production de savoir sur la maladie de Huntington (www.dingdingdong.org).

soignants, mais aussi plus largement toute personne qui se sent touchée par le problème du diagnostic faisant surgir une maladie avec laquelle elle doit composer existentiellement – à vivre honorablement leur maladie de Huntington. Une telle ambition contraint à inventer une forme inédite de collaboration entre concernés, entourants, chercheurs (médecine, philosophie, sociologie, histoire...) et artistes (plasticiens, écrivains, vidéastes, chorégraphes...), pour réussir la mission qu'elle se donne : explorer la maladie comme une terre inconnue et trouver les formes narratives à la hauteur pour bien raconter, chemin faisant, cette aventure.

Il n'y a donc pas d'objectif à atteindre, pas d'œuvre qui serait prédéterminée par exemple, mais il y a une espèce d'expédition à accomplir, dont le trajet n'est pas connu à l'avance. En nous débarrassant de l'objectif à atteindre, nous nous délestons de cette même panique qui est celle du porteur de la maladie de Huntington qui a passé le test pré-symptomatique, et auquel on ne cesse de pointer la maladie comme la fin, le bout, la désormais incontournable destination à atteindre dans sa vie. Or tout change si nous cessons d'être seulement capturés par l'attraction effrayante de cette espèce de planète lointaine et menaçante que la médecine ne cesse de nous pointer du doigt, bien au delà d'où nous sommes aujourd'hui, l'érigeant comme un système solaire dont le noyau serait une étoile fatale, un soleil de mort. Tout change si on se met au contraire à regarder à nos pieds, tout autour de nous, juste derrière, juste devant : si on se met à observer la manière dont nous sommes en réalité *déjà* en contact avec cette chose. Tout change si on considère que ce qui est en train de se passer, c'est déjà du contact avec elle, autrement dit : c'est déjà de l'événement.

La métaphore de la planète n'est pas fortuite¹². Le film *Melancholia*, de Lars Von Trier, évoque de manière particulièrement sensible les différents types de postures possibles que l'on peut adopter vis à vis d'une catastrophe

¹² Ici, je marche, sur la pointe des pieds, dans les pas d'Emilie Hache qui, dans son livre *Ce à quoi nous tenons*, recourt à *Dogville* de Lars Von Trier, pour nous faire littéralement éprouver quelles peuvent être les prises morales d'un problème de société.

annoncée. Pour rappel : la planète *Melancholia* est sur le point de s'écraser sur la terre, on assiste aux derniers jours d'une famille composée d'un couple, de leur belle-sœur, et de leur petit garçon. Le personnage du mari joué par Kieffer Sutherland adhère bec et ongles au discours scientifique/officiel selon lequel la planète ne fera qu'effleurer la terre avant de continuer sa trajectoire sans dommage. Il en est si intimement persuadé que lorsqu'il comprend que les scientifiques se sont trompés/ont menti (on ne sait pas très bien et ce n'est justement pas ça l'important pour une fois), il se suicide en avalant le poison que sa femme, moins confiante, s'était procurée ; celle-ci, Claire, jouée par Charlotte Gainsbourg, est à l'inverse celle qui ne cesse d'avoir peur : on la voit tour à tour paralysée ou gesticulée, possédée par cette frayeur, ne pouvant rien en faire à part la subir, jusqu'à la toute fin où quelque chose cède et où elle s'en remet corps et âme à sa sœur Justine, jouée par Kristen Dunst. Justine (dont on a suivi les noces « humaines » impossibles dans la première moitié du film), est la seule personne qui semble d'emblée éprouver/expérimenter (quel mot utiliser en français qui ne relève pas de l'expérimentation mais qui dise le fait naturel de faire l'expérience de quelque chose ? sentir peut être ?) un contact avec la planète. Elle partage cette capacité de ne pas se dérober avec les chevaux de la propriété lesquels suivent toutefois leurs propres circonvolutions, comme pour nous dire : les chemins qui conduisent à cette rencontre relèvent d'une infinité de diversité possible, parce qu'ils révèlent la nature de ce que chacun de nous est vraiment.

Melancholia raconte autant cette rencontre que la maladie qui en est le nécessaire prélude : une maladie étrange dont est atteinte Justine, une maladie qui n'a pas de nom, ou plus exactement une maladie qui porterait non pas le nom de la planète qui est en train de s'approcher, mais une maladie qui *serait* elle-même la planète en train de s'approcher. Autrement dit, Justine n'est pas mélancolique : *Melancholia* possède Justine. Et dans ces conditions, ce dont souffre Justine, c'est de ne pas *encore* avoir rencontré ce à quoi elle appartient déjà. Comme un poisson hors de l'eau, Justine est malade de devoir exister en dehors du règne qui lui correspond, et elle dépérit de plus en plus, jusqu'au moment où elle rencontre ce qui la fait devenir enfin ce qu'elle

est vraiment. Cette rencontre donne lieu à une magnifique scène où, nue sous ses rayons, Justine s'accouple avec sa planète. À partir de ce moment, Justine mange à nouveau, elle retrouve son énergie, elle est guérie.

Il me semble que l'on peut comparer la maladie de discordance existentielle qui consume Justine d'avec la situation d'impossible rencontre qui est celle du porteur de la maladie de Huntington – telles que les conditions de rencontres sont actuellement posées par la médecine en tous cas.

Notons d'ailleurs que dans le film, la science « officielle », contrairement à ce qui se passe avec la maladie de Huntington, essaye d'être rassurante et ne cesse de proclamer que *rien ne va se passer*. Or justement, du point de vue du contact avec l'événement, cela revient au même : le « ne pas s'inquiéter, il n'y a rien à signaler » et le « alerte rouge, catastrophe à l'horizon ! » qui provoque une frayeur tout aussi paralysante, vis à vis de quelque chose pour lequel on ne détient aucune clé mais dont une seule chose est certaine, c'est qu'elle est bien en train d'advenir. Dingdingdong est une œuvre encyclopédique qui a pour sujet non pas la maladie de Huntington mais la *rencontre avec* une maladie génétique que nous préférons considérer comme [neuroévolutive](#), plutôt que comme neurodégénérative, considérée comme une planète mystérieuse qui possède déjà certains d'entre nous. Les chercheurs impliqués dans ce collectif, qu'ils soient porteurs, malades, médecins, philosophes, sociologues, artistes, écrivains, s'engagent chacun à apporter leur savoir-faire pour expérimenter des manières d'appréhender fièrement une expérience dont les malades sont les éclaireurs et qui nous concerne tous potentiellement : vivre avec une maladie génétiquement annoncée.

© A.R./Dingdingdong, novembre 2012.

www.dingdingdong.org • contact : contact@dingdingdong.org