

Un spectacle pour changer de regard sur la maladie de Huntington

Au festival Mode d'Emploi de Lyon, un spectacle inspiré par les malades de Huntington questionne la relation entre patients et médecins jusqu'au 30 novembre.



Le dialogue entre culture, sciences et savoirs est au fondement du festival Mode d'emploi, qui se déroule à Lyon du 27 au 30 novembre. Cette année, l'un des spectacles autour duquel s'articulent les débats traite de la maladie de Huntington. **Bons baisers de Huntingtonland**, du collectif **Dingdingdong**, mêle performance, danse et vidéo pour proposer un nouvel éclairage sur cette maladie génétique neurodégénérative, qui peut être diagnostiquée avant tout symptôme par un test, mais reste pour l'heure incurable.

« Ce test représente une intervention extrêmement violente dans la vie d'une personne qui, de surcroît, se porte bien lorsqu'elle en prend connaissance », indique l'écrivain Émilie Hermant, qui a co-fondé avec Valérie Pihet ce rassemblement d'artistes, de scientifiques et philosophes. « Tout ce que nous lisions sur cette maladie était cauchemardesque. Il nous paraissait important de faire un pas de côté, d'explorer cette maladie comme une planète inconnue et de réunir des savoirs issus de toutes les disciplines », soulignent-elles.

LA CHORÉE DE HUNTINGTON

La chorégraphe Anne Collod, à l'initiative du département « chorégraphie » du collectif, s'est intéressée aux mouvements incontrôlés provoqués par la maladie, longtemps appelée « chorée de Huntington » : « *C'est une sorte de danse permanente, assez mystérieuse d'un point de vue médical.* » La chorégraphie du spectacle est la restitution la plus fidèle possible des mouvements de « Monsieur D. », un malade avec lequel Anne Collod a travaillé.

« Cet homme est extraordinaire : il refuse de prendre des médicaments qui diminueraient sa chorée. Il est fier de cette « danse » et a développé toutes sortes de stratégies pour la concilier avec une certaine autonomie. Il parvient même à faire la vaisselle et à pédaler sur son vélo ! » Filmés, les gestes de Monsieur D. ont pu être transcrits grâce à la notation Laban, qui permet d'écrire les mouvements. *« Mais les imiter est extrêmement difficile, car ces coordinations sont complexes et inhabituelles. J'ai beaucoup appris de Monsieur D. que je considère comme un maître à danser. »*

« CETTE RÉFLEXION NOUS CONCERNE TOUS »

À cette chorégraphie, interprétée par Anne Collod elle-même et par le malade (dont la silhouette apparaît dans une vidéo), s'ajoute un texte d'Alice Rivières, qui raconte dans le **Manifeste Dingdingdong** le processus du test et les questionnements qui en découlent, ainsi qu'une vidéo fictive, dans laquelle un performeur joue le rôle d'un médecin racontant comment son regard a changé sur la maladie.

Une version simplifiée de ce spectacle a été présentée au colloque International sur la maladie de Huntington, à Rio de Janeiro, en septembre 2013. Elle a généré des réactions contrastées. *« Si les malades et leurs familles se sont montrés très enthousiastes, certains neurologues ont émis des doutes »,* reconnaît Émilie Hermant. *« Ils avaient l'impression que la vidéo les décrédibilisait, car le « médecin » y avoue son incertitude. Il nous semble pourtant que c'est une bonne chose. Le test peut dire si la maladie se développera, mais pas ce que les personnes apporteront d'unique à ce processus. »*

Le collectif compte d'ailleurs une neurologue dans ses rangs, en la personne de Katia Youssov. *« La réflexion du spectacle sur le lien entre malades et médecins nous concerne tous, insiste Anne Collod. Nous serons tous amenés à connaître une transformation de ce que nous sommes par le vieillissement ou la maladie. Il y a d'autres façons de le vivre que la tragédie. Nous pouvons construire d'autres possibles ».*

MARIE SOYEUX

Bons baisers de Huntingtonland du jeudi 27 au samedi 29 novembre 2014 à 19 heures, et le dimanche 30 novembre à 15 heures – Les Subsistances à Lyon. (1 h 10 – 8 €) Rens. : www.les-subs.com ou 04.78.39.10.02.

Débat en écho au spectacle : *L'oracle et le médecin*, le samedi 29 novembre à 14 h 30.