

# Voyage en Huntingtonland

LE MONDE SCIENCE ET TECHNO | 01.12.2014 à 17h31 |

Par Catherine Mary

« *Huntington, ce n'est peut-être pas tant une maladie qu'un passage entre une façon d'être et une autre façon d'être* », écrit Alice Rivière dans son journal (*Manifeste de Dingdingdong*, 2013), dont les extraits ponctuent *Bon baisers de Huntingtonland*. Ce spectacle, produit au laboratoire international de création artistique Les Substances, a été donné les 27 et 28 novembre dans le cadre du Festival mode d'emploi organisé par la Villa Gillet, à Lyon. Huntingtonland, c'est ce pays imaginaire inventé par le collectif Dingdingdong, un institut de coproduction des savoirs sur la maladie d'Huntington fondé par l'écrivaine Emilie Hermant et par la dramaturge Valérie Pihet. Il s'agit pour ce collectif fait d'artistes, de philosophes, d'anthropologues ou encore de médecins, de changer le regard sur cette maladie génétique qui touche l'adulte jeune et se traduit par des troubles cognitifs et moteurs à l'origine de mouvements incontrôlés à l'aspect dansant. D'où le nom de chorée qui lui est aussi associé.

Contre l'avenir mortifère que prédit la médecine aux personnes porteuses de la mutation génétique en cause – une perte progressive d'autonomie aboutissant à la mort –, Dingdingdong propose un antidote : collecter des savoirs inédits produits par l'ensemble des « usagers » de la maladie et non plus seulement par les médecins, à travers des expéditions en terres huntingtoniennes. La chorégraphe Anne Collod a ainsi étudié, grâce à une méthode d'analyse fine des mouvements appelée la cinétographie Laban, la chorée de Monsieur D., un patient rencontré à l'atelier de danse de l'association Kachashi, à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, à Paris. Les chorégraphies de *Bons baisers de Huntingtonland* s'en inspirent pour traduire la colère et l'énergie de Monsieur D. circulant dans son appartement.

## Mue douloureuse

Alice Rivière relate en écho la terrible prédiction annoncée par le test génétique, sa mue douloureuse en huntingtonienne, puis les potentialités nouvelles qui s'offrent à elle, une fois cette mue effectuée. Son odorat par exemple s'est affûté au point de percevoir toutes les nuances des odeurs qui

l'entourent : « *Le sel fumé des aisselles, l'acidité des transpirations qui peuvent suivre une gamme infinie, la levure des peaux crâniennes, le bonbon chimique des shampoings, (...) la senteur poudrée du sperme qui rappelle celle d'un coquillage en train de sécher sur le bord d'un lavabo.* » Portée par les mots, Alice Rivières s'installe peu à peu dans cette vie de mutant qui la rend différente de ceux qu'elle appelle les bien portants, mais non diminuée pour autant. « *Mon problème, à présent, c'est de circuler parmi mes domaines, sans choc, sans arrachement, juste en glissant* », finit-elle par constater.

Sur la scène courent des guirlandes aux ampoules blanches entre lesquelles circulent des boules de polystyrène. Un décor poétique et polysémique, dans lequel certains peuvent voir les neurones éteints ou activés du système nerveux, et d'autres cette matière mouvante, en perpétuelle construction, qu'est le savoir.

**Catherine Mary**

Journaliste au Monde