

Alice Rivières

# Le choc des révélations

Alice Rivières est un personnage de fiction, celui d'une jeune femme atteinte d'une maladie rare, la chorée de Huntington. Mais toute son histoire est vraie. Pour preuve, nous l'avons rencontrée.

Par **Victorine de Oliveira** / Photo **Édouard Caupeil**

**E**lle est née dans un roman. C'est pourtant bien une femme de chair et d'os qui nous accueille dans son appartement, chat câlin et boîte de chocolats à l'appui. Alice Rivières protège la véritable identité de celle qui pourrait ressembler à une héroïne de conte, gracile et fragile : silhouette aérienne de ballerine, longs cheveux flottant dans la brume – de sa cigarette. Elle n'attend toutefois aucun prince charmant pour la libérer de son mal. La belle captive travaille elle-même à sa délivrance.

Alice Rivières est porteuse du gène responsable de la maladie de Huntington, affection neurodégénérative rare (ou « neuroévolutive, c'est plus ouvert et plus juste ») qui touche, selon les estimations, six mille personnes en France. Petit à petit, ses mouvements sembleront étranges et désordonnés ; elle entamera sa « danse de Saint-Guy » ou « chorée de Huntington », d'après le nom du médecin américain George Huntington qui, le premier, décrit en 1872 cette danse héréditaire et énigmatique. Difficultés à parler et à se déplacer suivront, ainsi qu'une perte générale d'autonomie, jusqu'à la mort. La recherche d'un remède est toujours en cours.

À deux reprises, Alice force le destin ; la première en se pliant à un lourd test présymptomatique de dépistage, la seconde en fondant le collectif Dingdingdong, un « Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington ». Si l'un des parents est atteint, un individu a 50 % de chances de l'être à son tour. Se soumettre au test, cette « créature » qui joue les vies « à pile ou face », a quelque chose d'une tragique loterie. La maladie affecte déjà sa mère, mais le secret qui entoure souvent les familles Huntington empêche d'abord sa fille et ses sœurs de comprendre. Une fois le voile levé, Alice décide de franchir le pas du test, quand la plupart des personnes à risque refusent de s'y plier. « C'est assez inhumain, on n'est pas fait pour recevoir une telle annonce. Savoir ce qui nous attend est une fascination ancienne, on lit notre horoscope, on consulte des voyants, mais ils se limitent à des tendances, à des conseils ouverts à l'interprétation. Le résultat du test est une prédiction d'une froideur et d'une précision digne d'un coupe-ret ; c'est oui ou non », analyse-t-elle.



## Dates clés

**2009**  
Naît dans un roman d'Émilie Hermant, Réveiller l'aurore (Seuil)

**2012**  
Fonde avec son amie Valérie Pihet Dingdingdong - Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington

**2013**  
Publie le Manifeste de Dingdingdong (Dingdingdong Éditions)

**Mars 2015**  
Séjourne cinq semaines dans le laboratoire de la neurobiologiste Elena Cattaneo, dit « Catlab », pour documenter son roman en cours

**Septembre 2015**  
Dingdingdong Éditions font paraître L'Épreuve du savoir. Propositions pour une écologie du diagnostic, de Katrin Solhju

Les mots « terrible », « insupportable » et « deuil de la normalité » jaillissent de la bouche des neurologues et des psychologues en charge du diagnostic – un taux anormalement élevé de triplets de glutamines CAG sur le bras court du quatrième chromosome. Au choc de la révélation s'ajoute sa violence formelle : « Je pensais qu'on discuterait sur ce qu'impliquerait pour moi de vivre avec une telle connaissance... rien. » Alice se retrouve face au vide. Tobie Nathan, Oliver Sacks et surtout William James nourrissent alors un manque à penser. « Dans La Volonté de croire, James définit la vie comme la formulation d'hypothèses vivantes contre des hypothèses mortes, comme une série de paris qu'il faut se donner les moyens de remporter. Pour ce philosophe pragmatiste, il n'y a pas de vérité en soi, tout se vérifie dans le cours de l'action. Un résultat défavorable ne peut pas ainsi m'acculer définitivement. Dans mon cas, il ne s'agit pas de parier sur la maladie ou ma guérison, mais plutôt de construire quelque chose de bien. Quelle consolation ! J'avais la confirmation de ne pas être une simple pièce de monnaie ! », se souvient Alice.

Il y a du pari jamesien dans la création de Dingdingdong, hypothèse vivante, sonnante mais pas trébuchante. Dans son Manifeste, Alice dénonce une médecine qui refuse de reconnaître qu'« elle ne sait pas », qu'elle ne peut se prononcer sur le devenir individuel de chaque « huntingtonien ». À l'idée de provocation Alice préfère toutefois celle de « pourvocation ». « Le collectif est un contrepoison, pas une anti-médecine. Nous ne construisons pas un savoir médical mais expérientiel, historique, philosophique, psychologique », tempère-t-elle. Dingdingdong rassemble des artistes (peintres, chorégraphes, performeurs), quelques médecins et des philosophes (Bruno Latour, Isabelle Stengers, Vinciane Despret) autour d'un objectif : « faire pousser de la pensée » là où le silence, le secret et la honte font d'ordinaire leur lit. Publications, création de spectacle, recueil de témoignages, formes nouvelles de narration... « DDG » essaime dans tous les sens, porté par l'énergie de sa fondatrice.

Reviendrait-elle en arrière si elle le pouvait ? « Le test rappelle une chose que l'on ne devrait jamais oublier : nous sommes mortels. À présent je sais-sais, c'est-à-dire que je sais de façon plus que théorique que je vais mourir, c'est ancré en moi, il faut composer avec. Mais ce savoir est une puissance. »