



CARNET DE SANTÉ

Par **ÉRIC FAVEREAU**

Dingdingdong, pour sonner la maladie de Huntington

C'est une démarche, unique et magnifique qu'a entreprise Alice Rivières. On lui a jeté à la figure le pire des avenir : celui d'être atteinte de la maladie de Huntington, une saloperie génétique, une maladie neurodégénérative qui se développera quand elle aura 40-50 ans, c'est à dire dans vingt ans. Et depuis il n'y aurait rien d'autre à faire pour elle qu'à attendre la chute. Pas de traitement, rien, juste une malédiction. C'est une des rares maladies génétiques que l'on peut dépister avec certitude.

Comment réagir ? « Dans ma famille, il y avait cette maladie, j'ai pris un nom de scène car je ne voulais pas engager sur mon nom d'autres person

nes », nous dit-elle. Elle a un joli sourire, respire la vie. Elle a d'abord écrit un texte, joliment baptisé *Manifeste de Dingdingdong* (1), car cette maladie peut se transformer en une danse de saint Guy, la personne étant secouée

d'une foule de gestes saccadés. Alice Rivières y raconte sa révolte quand on lui a proposé de faire le test : « 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 je devais le passer... Inventer un instrument pareil 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. »

Voilà. C'est parti. Tenter d'inverser l'ordre. Transformer une mort annoncée en un puits de savoir. « *Le point de départ, c'est la déroute de la réponse médicale à notre situation* », répète-t-elle avec force, reprenant au mot près et sans le savoir, ceux qui avaient fondé il y a près de trente ans, l'association Aides à un moment où l'on ignorait tout du VIH.

Là, on ne sait rien de la maladie de Huntington. « *Je parlais autour de moi de la nécessité d'ouvrir un collectif. On avait besoin de réfléchir, de produire de la pensée et de rassembler des chercheurs, des philosophes, mais aussi des artistes qui pourraient apporter de l'audace et d'autres techniques d'approche.* » Alice

Rivière est au départ psychologue : elle a travaillé dans des lieux de grande précarité, elle est aussi écrivaine. Avec une amie, Valérie Pihet, elles cogitent. Et naît l'idée d'un collectif autour de ce manifeste. « Ce col

lectif ne vise ni l'information basique ni la collecte de fonds, c'est un rassemblement d'individus animés par la même tension vitale à produire de la pensée innovante à partir de l'expérience de cette maladie », disent elles. Ce groupe a quelques mois : il y a des personnes directement concernées, mais aussi des intellectuels, comme Isabelle Stengers ou Katrin Solhdju. Et un défi : « *Faire sonner les cloches pour ralentir. Et dire stop, on fait une pause, on réfléchit.* » ◆

(1) « Manifeste de Dingdingdong », précédé de « De la Chorée », aux éditions Dinadinadona

