



Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington

Composer avec Huntington

La maladie de Huntington au soin de ses usagers

Une recherche exploratoire

– Rapport qualitatif –



*We're absolute beginners
With eyes completely open
But nervous all the same¹*

David Bowie, *Absolute beginners*.

Équipe chargée de la réalisation du projet

Chefs de projet : Emilie Hermant et Valérie Pihet

Chargé de mission : Jocelyn Jeandel

Une recherche Dingdingdong menée particulièrement sous le regard d'Isabelle Stengers (philosophe) et de Vinciane Despret (philosophe et psychologue).

Remerciements

Dingdingdong remercie chaleureusement la Fondation de France qui a été la première instance à apporter son soutien à cette recherche, ainsi que la Fondation Adrea, les Mutuelles Malakoff-Médéric et le CCAH pour leur soutien et leur confiance sans lesquels ce projet n'aurait pas pu être réalisé. Nous remercions également l'ensemble des usagers qui ont participé à ce travail en acceptant de tâtonner si généreusement avec nous.

Ce travail a été réalisé de juillet 2013 à février 2015.

¹ Nous sommes des débutants absolus/Les yeux grand ouverts/Mais nerveux en même temps (notre traduction)

Introduction

La maladie de Huntington (MH) est une maladie génétique rare, qualifiée de neuro-dégénérative, qui s'exprime chez des adultes généralement au beau milieu de leur vie², affectant progressivement leurs fonctions cognitives, psychologiques et motrices jusqu'à entraîner une dépendance plus ou moins totale selon les cas.

Elle touche environ 6 000 malades en France, suivant une prévalence à peu près stable dans les pays occidentaux (5 à 10 personnes pour 100 000³) et on estime à 12 000 le nombre de personnes porteuses du gène qui ne sont pas encore malades. Du fait du caractère autosomique dominant du gène impliqué, cette maladie affecte statistiquement la moitié des membres de chaque famille touchée. Vu la complexité et l'exigence de sa prise en charge, il est admis que chaque personne affectée par la maladie de Huntington impacte une vingtaine d'individus autour d'elle (famille, amis, aidants)⁴.

Suite à la découverte de l'emplacement exact du gène responsable en 1993, un test génétique a été élaboré permettant de déceler la présence de ce gène chez une personne à risque (dont l'un des deux parents est malade), que cette dernière soit ou non symptomatique⁵. La pénétrance de ce gène étant complète, les porteurs du gène de la

² Statistiquement entre 30 et 50 ans, tandis que dans de rares cas elle s'exprime bien plus tôt (formes juvéniles) ou bien plus tardivement (formes tardives). Pour une présentation détaillée de l'ensemble des caractéristiques génétiques et symptomatiques de cette maladie, voir par exemple Richard H. Myers, « Huntington's disease genetics », *NeuroRx: the journal of the American Society for Experimental NeuroTherapeutics*, vol. 1, avril 2004, p. 255-262. Pour une présentation synthétique en français, voir sur le site du Centre National de Référence : <http://huntington.aphp.fr/docs/prise-en-charge-medico-sociale.pdf>.

³ Pour un développement sur la prévalence internationale de la MH voir Tamara Pringsheim, Katie Wiltshire, Lundy Day, *et al.*, « The incidence and prevalence of Huntington's disease: a systematic review and meta-analysis ». *Movement Disorders Journal*, vol. 27 n°9, 2012, p. 1083-91.

⁴ Aimee Aubeeluck, Carol Moskowitz, « Huntington's disease. Part 3: family aspects of HD », *British Journal of Nursing*, vol. 17, Mars 2008, p. 328-331

⁵ Pour un récit remarquable de l'aventure que fut cette découverte voir Alice Wexler, *Mapping Fate: A Memoir of Family, Risk, and Genetic Research*, Berkeley, University of California Press, 1996.

MH sont certains de développer cette maladie, tout en ignorant quand et comment puisque son développement et son expression diffèrent considérablement d'un individu à l'autre, y compris au sein d'une même famille. S'il n'existe pas de traitement de cette maladie pour l'instant incurable, la recherche médicale nationale et internationale est fortement mobilisée, tandis que des traitements symptomatiques, médicamenteux ou rééducatifs, permettent de soulager certaines difficultés qu'elle entraîne.

Si cette maladie fait l'objet d'un grand nombre de recherches dans le but de trouver un traitement, et si la reconnaissance de ses symptômes et de son diagnostic ont progressé ces vingt dernières années suite à l'avènement du test, la compréhension de ce que vivent les malades et leurs proches ne fait l'objet que de peu d'attention. Que se passerait-il si la MH telle qu'elle est ainsi actuellement définie et décrite était réfléchie à partir des expériences réelles des porteurs et des malades eux-mêmes, lesquels n'ont pour l'instant pas la possibilité de participer à la manière dont on pense ce qui leur arrive ? Dingdingdong – Institut de coproduction de savoirs sur la MH – a été créé afin de provoquer une telle reprise de certaines des manières de penser et de faire qui concernent cette maladie. Son objectif est de parvenir collectivement à appréhender des expériences dont les usagers sont les éclaireurs et qui nous concernent tous potentiellement : vivre avec une maladie neuro-évolutive génétiquement annoncée.

Fondé en France en 2012, l'Institut Dingdingdong de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington est constitué d'une équipe multidisciplinaire franco-belge : chercheurs en sciences humaines (philosophie, histoire des sciences, psychologie), artistes (danse et chorégraphie, littérature, arts plastiques, vidéo et jeux vidéo) et d'un médecin spécialiste (neurologie)⁶. Bien que Dingdingdong ne soit pas une association d'usagers dans le sens classique du terme, il s'agit d'un collectif réuni au nom d'un fort *concernement* assumé – néologisme un peu lourd, mais comment nommer ce qui fait de nous des concernés, en même temps que des engagés et des personnes attachées/liées par ce problème que nous partageons : la maladie de Huntington (MH) ? Car les membres fondateurs de Dingdingdong sont tous embarqués, d'une manière ou d'une autre dans cette histoire huntingtonienne : porteur du gène, proche familial ou amical, praticien. C'est pourquoi ce texte est écrit à la première personne du pluriel. Cependant,

⁶ Pour une présentation détaillée du collectif et de ses activités, voir www.dingdingdong.org

ce « nous »-là est chargé très différemment du « nous » traditionnellement utilisé dans les rapports pour recouvrir le travail collectif tout en évitant soigneusement le « je » subjectif. Du fait de l'engagement personnel et intellectuel que les membres du collectif Dingdingdong ont vis-à-vis du problème-Huntington, le nous utilisé ici ne sera donc pas exempt de *nousjectivité*. Au contraire. Entre les données recueillies sur le terrain et nous, il y a une prise très particulière, et dans ce rapport nous nous efforcerons de raconter quelle est cette prise, qui n'est pas posée d'emblée, mais que nous apprenons à façonner au gré de notre travail.

Nous estimons que la MH est un laboratoire inestimable pour faire pousser de la pensée, autrement dit pour nous pousser à penser. L'existence du test génétique, par exemple, est une contrainte à penser un geste jusqu'alors quasi complètement inédit : avoir la faculté de connaître son statut de « futur malade » avant l'apparition de tout symptôme. L'approche et la compréhension de l'altérité si singulière des malades MH est un autre des chantiers passionnants et cruciaux auquel ce laboratoire nous invite. Parcourir ces chemins, c'est avancer non seulement pour ceux qui sont touchés par la MH, mais aussi pour le reste de notre société.

L'objectif principal de Dingdingdong est d'explorer la MH que nous considérons comme un univers en partie encore inconnu, en forgeant, chemin faisant, des instruments d'enquête et de narration adaptés, c'est-à-dire suffisamment sensibles pour saisir l'expérience particulièrement difficile à raconter qu'est la vie avec Huntington telle qu'elle est vécue par ses usagers. Cet objectif implique le souci constant de considérer nos interlocuteurs principaux, les usagers de la MH, comme des « experts » de leurs expériences : des co-chercheurs incontournables pour fabriquer ce savoir expérientiel.

Pour parvenir à mener à bien ce travail de coproduction de savoirs, nous avons pris l'initiative de soumettre, en février 2013, à la Fondation de France (dans le cadre de son appel d'offres intitulé « *Vie sociale et citoyenneté des personnes handicapées 2013. Axe 1 : Accès de tous à tout.* ») le projet d'une telle exploration. Initialement intitulé : « Comment apprendre à devenir Huntingtonien ? – la MH au soin de ses usagers », ce projet a changé de titre en cours de route, pour des raisons que nous allons expliquer. La Fondation de France a donné son accord et son soutien financier en juillet 2013.

Aux sources de ce projet : « Tu verras... »

Paula : « Tu verras, il y a un moment épouvantable. Un moment où, oui, c'est à se tuer. Mais si tu passes ce moment, et que tu te retrouves de l'autre côté, là-bas ça va plutôt bien. Ça va même vraiment mieux. »

Nous avons recueilli cette phrase alors que nous visitons l'Atlant Institut, une institution qui héberge en long séjour des malades de Huntington aux Pays-Bas. Paula y habite depuis quelques années. Âgée d'à peine 30 ans, elle se trouve à un stade avancé de la maladie et ne se déplace plus qu'en fauteuil roulant électrique. Son buste se balance comme si elle marquait le rythme d'une musique au tempo constamment changeant et que nous n'entendons pas, ses bras tracent dans l'air d'élégants et vastes circuits, et ses mains semblent profiter des occasions offertes par ces mouvements pour toucher sa chevelure au passage avec coquetterie. On ne peut s'empêcher de penser quand on regarde Paula qu'elle est belle et qu'elle se sent bien. Nous fumons ensemble des cigarettes dans une véranda ensoleillée. Elle arbore constamment un sourire franc et lumineux, et c'est donc en souriant qu'elle prononce cette phrase qui va se planter profondément en nous, irradiant notre approche de ses espèces de rayons prophétiques : *Tu verras...*

L'origine de la fondation de notre collectif repose en grande partie sur un doute tenace quant à la façon de nommer et de comprendre les phénomènes MH et dans la volonté de ralentir à leur approche en nous munissant de nos propres outils pour les appréhender, quitte à les redéfinir le cas échéant. Or, quelques semaines à peine après la naissance de Dingdingdong à la fin de l'été 2012, nous avons fait la connaissance de Paula dont les paroles et l'attitude ont provoqué une sorte de déclic, inscrivant très en amont de notre travail d'enquête actuel une forme de formulation-talisman. L'idée qu'il existe pour le malade de Huntington un long moment très difficile, solitaire, quasi insupportable, qui correspondrait à la bascule de son mode psychocognitif d'existence « normal » à un nouveau mode – autrement dit un *passage* escarpé et périlleux – nous a été inspirée exactement à ce moment-là, grâce à Paula.

À l'horizon de l'exploration qui fait l'objet de ce projet, il y eut alors le désir de *trouver* autant que de *rechercher* : peut-on se *préparer* à la survenue progressive mais non contournable d'une maladie dite neurodégénérative incurable comme la MH ? Autrement dit, peut-on inventer des manières d'accompagner ce passage (et plus

vraisemblablement *ces passages* successifs) correctement, en les anticipant, en s'y préparant ?

Nous avons décliné cette question initiale concernant la préparation et l'anticipation en toute une série de questions qui en découlent : préparer l'entourage, préparer les soignants, se préparer à différents stades de la maladie etc. Mais il n'empêche : au départ, sous la question « Comment apprendre à devenir Huntingtonien ? » qui était le titre initial de notre recherche, se trouvait en fait une injonction secrète : « pour bien vivre cette histoire, il faut se débrouiller pour trouver/inventer des moyens d'y parvenir ».

Dissimulé – y compris en partie à nos propres yeux – il y avait donc un petit peu plus qu'une hypothèse de travail dans les fondations de ce projet. Il y avait la conviction qu'existe une manière d'équiper son âme pour que la profonde transformation qu'occasionne la maladie se passe le mieux possible, malgré les intenses turbulences qu'elle ne manquera d'occasionner et que, chemin faisant, on puisse même trouver des manières de *profiter* du paysage, pour ne pas uniquement avoir à *subir* cette expérience, mais pour en être une forme de partenaire, dans le cadre d'une espèce d'alliance, voire de noces (que de métaphores ! mais... quand quelque chose n'existe pas encore, quel autre choix que de trouver au moins de bonnes métaphores, en attendant, pour soutenir l'édifice en train de se construire, exactement comme un échafaudage provisoire ?). Toutes ces idées donc, furent constamment à l'œuvre dans notre esprit, y compris et surtout au moment des terrains.

L'enquête fut alors (pas seulement, mais *aussi*) le moment d'un recueil non neutre, qui tentait tout au long de tricoter ce qui se disait à ces choses actives que nous avions, et que nous avons toujours, en tête.

Ce pourrait être la définition de la mauvaise foi, voire du détournement : vous prenez activement le risque d'orienter les propos, de les détourner au profit de ce que vous cherchez à établir. C'est vrai. Mais la différence entre un projet de sciences humaines « classique » et ce que tente Dingdingdong se trouve probablement juste ici : dans le fait d'assumer qu'il s'agit d'une entreprise d'alchimie – fabriquer à partir d'un matériau donné, avec beaucoup de bricolage, une autre matière depuis la matière recueillie. En n'effaçant pas nos traces ; en ne cachant pas la façon dont ces processus sont à l'œuvre : en les racontant au contraire, comme nous sommes en train de le faire.

Ce qui nous conduit peut-être à polariser les données que nous recueillons au profit de ces intentions. Mais ce qui ne nous dispense pas, chemin faisant, d'avoir des surprises qui transforment nos idées préconçues, voire même nos intuitions.

Objectifs du projet, vocabulaire et méthodologie

Ce projet a pour objectif général de contribuer à mettre à jour les manières dont les usagers vivent leur vie avec la maladie et sur le type de savoirs, « appris sur le tas », qui les aident à bien « composer » avec cette expérience. Il s'agit également, de manière sous-jacente, de commencer à réfléchir aux façons de transmettre ces savoirs, dans le cadre de dispositifs entre pairs. Ce projet a enfin pour objectif de réaliser pour la première fois en France une cartographie des forces associatives de la MH en France – particulièrement multiples et dispersées.

Inscrit dans une démarche de *coproduction de savoirs*, ce projet a été mis en œuvre avec ce que nous appelons les usagers – qu'ils soient porteurs, malades, proches, soignants médicaux et paramédicaux, et enfin représentants associatifs.

« Usagers »

Il est important de préciser ici que nous utilisons le mot « usager » en étant conscients que ce terme recouvre une histoire liée à la problématique de la représentation des malades au sein des institutions, et que ce n'est pas forcément ce à quoi notre projet renvoie en premier lieu. Cependant, nous souhaitons volontairement laisser ouverte la terminologie que nous employons pour l'instant au sujet des personnes touchées par la MH : usagers, sachants invisibles, explorateurs, guides, ressources, entourants, familles... car c'est justement sur la pertinence de ces termes (et sur la découverte d'autres mots que nous ne connaissons pas encore) que porte ce projet⁷. Pour l'instant nous parlons donc d'usager par défaut – lequel a d'ailleurs pour nous le mérite de pointer sur la nécessité de placer la maladie et sa prise en charge sous l'angle d'usages toujours à réinventer.

⁷ Notons que ce travail d'exploration a bénéficié des auspices du mot « accès » qui figure comme thème général de l'appel d'offres de la Fondation de France (« Accès de tous à tout »). Qu'est-ce qu'un accès, qui accède à quoi, et comment ? Nous avons pris à bras le corps la multiplicité de définitions possibles de ce mot comme une entrée intéressante de notre travail de coproduction de savoir.

Par « usagers de la maladie de Huntington », nous entendons donc toute la nébuleuse des personnes concernées par cette maladie : les personnes à risque, les porteurs du gène, les non-porteurs, les malades qui sont au tout début de leurs symptômes, ceux qui ont déjà effectué un certain trajet de la maladie, ceux qui ne peuvent plus du tout s'exprimer car ils en sont à un stade très avancé, et tous leurs entourants, qu'ils soient familiaux ou professionnels.

Objectif 1. Revue de la littérature et des expériences faisant du patient un acteur de sa maladie

Dans un premier temps, nous avons réalisé une revue de la littérature pour apprécier la pertinence d'une approche en termes de malades/usagers ressources, voire expert, pour la MH. Cette phase a permis d'examiner, à l'aune de la maladie de Huntington, les travaux portant sur la mobilisation des patients en tant qu'acteurs de leur maladie et en particulier la notion de « patient-formateur » en France.

L'intérêt pour ces approches nous a également conduits sur le terrain où nous avons rencontré des personnes travaillant, autour d'autres maladies que la MH, à des démarches innovantes dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient et de la reconnaissance et la construction de savoirs expérientiels des malades. Nous avons notamment rencontré les représentants d'associations de malades ayant expérimenté ces pratiques dans le champ de l'hémophilie, du diabète, du cancer, du sida, de la schizophrénie. Neuf entretiens ont été réalisés dans ce cadre.

Objectif 2. Apprendre avec les « sachants invisibles »

En parallèle a été menée une exploration avec et à partir des « sachants invisibles » – ainsi que nous aimons appeler les personnes qui œuvrent pour la constitution fragile et pragmatique de savoirs opérationnels, par leurs découvertes au quotidien de gestes, attitudes, « trucs » qui se sont avérés efficaces au sein des situations difficiles auxquelles ils ont fait ou continuent de faire face. Plus nous avons avancé dans nos terrains et plus nous nous sommes rendus compte que ces personnes, entourants, porteurs et malades eux-mêmes, travaillent chacune de leur côté à apprivoiser la MH sans avoir les moyens de métaboliser et de partager leurs expériences. Nous considérons que leur existence est une chance inouïe dans le cadre d'une maladie où l'impuissance peut souvent conduire à penser qu'« il n'y a rien à faire ».

Pour recruter les usagers participants à ce travail, nous avons publié un appel sur notre site dingdingdong.org :

« Appel à participation lancé par Dingdingdong aux malades, porteurs de la maladie, personnes à-risque, entourants, aidants, soignants... afin de recueillir les expériences indispensables à la création d'un savoir commun sur la MH. (...) Dingdingdong souhaite, dans le cadre d'un projet soutenu par la Fondation de France, réfléchir avec vous pour trouver les meilleures manières de partager vos expériences – bonnes et mauvaises – de la maladie, afin d'apprendre ensemble à les transmettre à la communauté MH. ».

Suite à cet appel, et au bouche à oreille qui a suivi, nous avons constitué une cohorte de 17 volontaires, dont 7 personnes à-risque, porteuses pré-symptomatiques ou malades, et 10 aidants – correspondant à une palette de personnes à des stades très divers de leur expérience de la maladie.

Au vu de nos premiers entretiens avec ces personnes, nous avons rapidement pris la décision de mener deux entretiens avec chacune d'entre elles. Un seul entretien apparaissait tout d'abord largement insuffisant, tant les savoirs et les savoir-faire de ces usagers sont nombreux et inédits. D'autre part, nous voulions instaurer une manière de travailler qui permette à ces acteurs d'être des coproducteurs de savoir et pas seulement des témoins – ce qui constitue un aspect innovant de notre projet. Pour y parvenir concrètement, nous avons proposé aux usagers directement concernés, plusieurs mois après leur premier entretien, de prendre connaissance de la transcription de celui-ci, puis de nous rencontrer pour un deuxième entretien ayant pour objet de reprendre certains aspects évoqués lors du premier. Nous missions alors sur le fait que ces personnes, à la lecture de ce qu'elles avaient déjà proposé, pouvaient prolonger au moment de cet intervalle le travail de réflexion que nous avions entamé avec elles. L'objectif du deuxième entretien était de parvenir à compléter ces aspects, à les affiner, et à chercher ensemble une manière de les formuler correctement. 30 entretiens ont été réalisés dans ce cadre, chacun durant de deux à trois heures.

Par ailleurs, nous avons réalisé 28 entretiens avec des professionnels du monde médical, paramédical et médico-social, qui travaillent sur des sites divers de la MH tels que le centre national de référence MH, les centres de compétences MH, les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS), les établissements qui accueillent des personnes malades en court et long séjour, en France et à l'étranger.

Objectif 3. Cartographie des forces associatives en France.

Nous avons également réalisé un état des lieux du paysage associatif œuvrant au sein de la MH en France. Pour ce faire, nous nous sommes entretenus avec 14 représentants d'associations Huntington en France. Cet état des lieux est présenté en annexe.

Objectif 4. Rapport d'enquêtes

En nous appuyant sur une méthodologie que nous avons élaboré au fur et à mesure lors de cinq résidences rassemblant les membres de notre collectif, il s'agissait enfin de mettre à la disposition des personnes concernées un rapport susceptible de rendre compte de notre compréhension des savoirs expérientiels tels que nous les avons recueillis. Inspirés de la totalité du corpus que nous avons réuni dans le cadre des entretiens avec les usagers (environ 1200 pages de retranscriptions), pour des raisons de lisibilité nous avons restreint le déploiement en profondeur de ces sites à une quantité moindre. Si « seulement » cinq situations font l'objet d'une présentation approfondie dans ce texte au point de les baptiser par leur nom, nous n'aurions pu penser ces rapports sans être imprégnés des propos de l'ensemble de nos interlocuteurs. Seul cet ensemble nous a fait penser et continue de nous faire penser. Ils constituent un corpus qui n'a pas du tout fini de nous mettre au travail pour poursuivre le partage de ses enseignements, ce que nous nous engageons à faire dans la poursuite de nos projets.

Les tribulations de notre titre initial

Environ six mois après avoir commencé ce travail d'enquête, nos premières discussions avec les usagers et les associations nous ont conduits à prendre la décision de changer et/ou d'affiner un certain nombre des termes qui figuraient dans notre projet de départ, à commencer par son titre : *Comment apprendre à devenir Huntingtonien ?*

« Huntingtonien »

Au sein du collectif Dingdingdong, nous utilisons le terme « Huntingtonien » pour évoquer les malades de Huntington, mais aussi ceux qui sont touchés par la maladie, qu'ils soient à-risque, porteurs ou entourants. Par ce terme, nous ne cherchons en aucun cas à réduire de telles personnes à un statut ou une identité de malades, au contraire : pour nous, Huntingtonien recouvre une multitude de devenir possibles, de manières

d'être et de faire face aux mouvements perpétuels de la MH qui engagent non seulement les personnes qui portent la mutation, mais aussi toute une constellation autour d'elles. En communiquant cette proposition, nous la soumettions délibérément à l'épreuve des personnes concernées afin de recueillir leurs réactions.

En procédant ainsi, nous tentions également de repérer si une communauté MH – dont l'existence n'est pas encore instaurée – pourrait se reconnaître sous le vocable de Huntingtoniens. Cela n'a pas été le cas. Si un grand nombre d'utilisateurs se sont spontanément reconnus dans cette proposition – à commencer par des chefs de file associatifs internationaux tels Matt, le fondateur d'HDYo qui s'est écrié en le découvrant : « I am an Huntingtonian! » – la plupart de ces personnes ne se sont trouvées à l'aise que pour l'utiliser « entre soi ». Plus généralement, si ce terme pouvait rencontrer l'adhésion des uns et des autres (notamment de la part des porteurs du gène), c'était toujours sous réserve des risques de réduction qu'il pourrait générer. Comme si nos interlocuteurs nous disaient : « nous n'avons pas honte d'être "Huntingtoniens", mais gare à ce que les autres pourraient faire de ce nom, à commencer par nous réduire à cette seule caractéristique. Or nous ne sommes pas *que* des Huntingtoniens... ». Une responsable associative a par ailleurs exprimé sa réticence à collaborer à cette étude tant que nous mettrions ce mot en avant, nous expliquant ses raisons ainsi : « C'est inapproprié : on commence tout juste à sortir du tabou, et des gens sont encore dans le déni de la maladie. On est *atteint* d'une maladie, on n'est pas Huntingtonien. C'est très péjoratif, je trouve. » Sensibles à ces réticences et conscients que ce mot n'était en tout cas pas (encore ?) fédérateur, nous avons décidé de l'ôter de notre titre. Même si nous en faisons encore usage dans le cadre de nos entretiens ou dans ce rapport, il n'apparaît plus comme « la bonne » manière générale de faire référence à ce qui pourrait relever pour nous d'un certain sentiment d'appartenance vis-à-vis de la MH. À la place, nous utilisons désormais l'expression « touchés par la MH » qui respecte la façon dont les porteurs et malades ne sont pas les seuls affectés par une maladie qui entraîne tout leur entourage. Cette expression a jusqu'ici remporté une adhésion sans réserve auprès de nos interlocuteurs.

Apprendre

« Qu'avons-nous besoin d'apprendre ? » a constitué la question initiale de l'ensemble de ce travail. Si cette question reste notre moteur principal, nous avons décidé également

d'ôter « apprendre » de notre titre. Cette question renvoie au fait que nous estimons qu'au moment d'envisager la vie avec la MH, il manque aux principaux concernés des pistes concernant des manières d'être et de faire avec cette maladie. Ces pistes sont données trop parcimonieusement aux usagers par les médecins, qui n'ont pas forcément le temps, lors de leurs consultations annuelles ou bi-annuelles, d'entrer dans le détail de ce genre de connaissances pratiques. Comme nous le verrons, ces connaissances sont fabriquées « sur le tas » par la plupart de nos interlocuteurs qui ne cessent de les apprendre. Cependant, le mot « apprendre » constituait un écueil dans lequel nous ne souhaitons pas tomber : il n'existe pas *une* manière d'apprendre à être et à faire avec la MH. Le placer en titre pouvait inscrire notre projet dans l'idée d'une façon normative de procéder, qui est à l'opposé de ce que nous avons entrepris. S'il sera question de bien des apprentissages dans ce rapport, ils seront chaque fois racontés depuis la situation bien concrète qui les a rendus possibles. En ce sens, nous nous dégageons également de l'idée qu'il s'agit de « bonnes pratiques » : en aucun cas les enseignements que l'on peut tirer de ces récits ne peuvent être compris indépendamment de l'expérience multiple et tâtonnante qui en a été le berceau.

Composer

Nous avons cherché un nouveau titre qui puisse respecter la justesse de toutes ces incertitudes – que ce soient celles de nos interlocuteurs ou les nôtres.

La composition (ou la non composition) nous a semblé un bon terme générique sous lequel placer l'ensemble des gestes de ceux qui sont touchés par la MH tandis qu'ils s'adaptent (ou ne s'adaptent pas) à leur situation. Parce qu'il ne réduit rien de la multitude des variations par lesquelles ce terme peut se déployer, au contraire : dans le cœur même du verbe « composer » se niche le principe d'une créativité à l'œuvre, qui est celle de son ou de ses auteur(s). En outre, la racine de ce mot indique que ce geste de création implique le fait de *placer* (« poser ») *ensemble* (« cum ») : autrement dit, il nous paraît fidèle aux mouvements de construction qui sont ceux de nos interlocuteurs, mais aussi à ce que nous essayons nous-mêmes de faire : une tentative de fabriquer des savoirs pensés à partir de ceux qui nous ont accordés leur confiance.

Des devenir

Après quelques mois de travail, nous nous sommes également aperçus que dans notre titre initial, le verbe *devenir* pouvait également être réducteur et simplificateur. Tout d'abord, parce qu'il pouvait suggérer qu'il existe *une* manière de devenir malade, ce qui est foncièrement erroné. Ensuite, parce que s'il peut rester intéressant à utiliser, il ne devient vrai qu'à l'épreuve de situations bien précises, et encore : seulement telle une étape qui n'est en rien ni une définition ni une fin. Autrement dit, il nous fallait utiliser « devenir » non pas comme un verbe mais comme substantif et au pluriel, nous inscrivant alors dans le sens « géographique » qu'a donné Gilles Deleuze à ce mot : « On pense trop en termes d'histoire, personnelle ou universelle. Les devenir, c'est de la géographie, ce sont des orientations, des directions, des entrées et des sorties. »⁸ Nous le verrons, la MH contraint à de constants bouleversements et réajustements. En nous attachant non pas tant aux histoires des personnes qu'aux situations dans lesquelles elles se trouvent ou se sont trouvées comme à autant de paysages changeants, ces devenir sont autant de manières d'être et plus exactement des manières d'être *différents* qui correspondent à des états non pas stabilisés mais toujours en train d'être expérimentés.

À l'orée de ce compte-rendu, soulignons que même si ce document contient des histoires, nous avons moins cherché à restituer ces histoires qu'à nous inscrire dans tout ce qui constitue leurs *milieux* pour chaque fois nous efforcer de penser à partir de ces derniers. Chemin faisant, il s'est alors agi de proposer des « rapports » entre ces différentes situations envisagées comme des « sites », des points géographiques appartenant aux paysages que chacun de nos interlocuteurs nous présentaient. Nous aurions d'ailleurs pu appeler ce compte-rendu non pas « un rapport » mais *des rapports en train d'être faits*, ou plus exactement des rapports faits à partir de ces rencontres. Chaque rencontre nous a fait emprunter des chemins spécifiques, qui sont ceux de cette personne-là et d'aucune autre. C'est pourquoi nous avons délibérément écarté toute entreprise de synthèse (et plus encore de modélisation) à partir des données obtenues. L'idée qui nous a animés est au contraire de parvenir à bien déployer chacune de ces situations, telles qu'elles nous sont présentées par des personnes qui se trouvent en un certain point de leur devenir – devenir qui correspond en réalité toujours à un présent

⁸ Gilles Deleuze, Claire Parnet, *Dialogues*, Paris, Flammarion, 1996, p. 5.

en train d'être transformé. Nous nous sommes engagés à sentir et à penser depuis chacun de ces sites, quitte, pour apprendre de ces derniers, à procéder par bien des « frottements » et des circonvolutions.

Faire preuve d'imagination

Une femme qui a signé son mail par « une Huntingtonienne en forme » nous a écrit récemment :

« À ce jour, ce qui a été le plus difficile pour moi c'est la transmission à ma fille aînée... La nouvelle étant toute fraîche, je suis en pleine "réflexion/trouveau de solutions" pour que cet événement ne me fasse pas sombrer, d'abord, et une fois que je me serais "réparée", je serai à même de l'aider... Le cerveau est très bien fait pour ça, le tout c'est d'avoir de l'imagination... »

Une telle imagination n'est pas une qualité dont certains seraient dotés et pas d'autres, mais une mise en mouvement. L'imagination n'existe pas toute faite, elle doit se fabriquer de toutes pièces quitte à « froter » le réel pour cela, à le secouer, à l'insuffler, à le faire *mousser* : on fait *preuve* d'imagination, c'est-à-dire qu'on met à l'épreuve l'imagination autant qu'elle nous met à l'épreuve, qu'elle nous engage dans tout un travail d'exploration. Une telle recherche des pistes qui fertilisent et cultivent notre capacité à imaginer peut donner beaucoup de joie à ceux qui s'y engagent et dans ce rapport nous ne nous en privons pas.

Présenté au congrès européen sur la MH qui a eu lieu en septembre 2014 à Barcelone, le documentaire à grand budget du réalisateur oscarisé John Zaritsky : *Do You Really Want to Know*⁹ ? (qui a obtenu une standing ovation et qui comporte par ailleurs bien des moments intéressants) dit dans son commentaire de la MH qu'elle est : « une sentence de mort ». Dans ce contexte, une telle entreprise de « mise en culture » de notre imaginaire et la joie qu'elle suscite en nous sont tout sauf un détail. Il en va alors d'un projet de nature également politique : entrevoir d'autres échappées possibles que celle, pour l'instant consensuelle et majoritaire, du tragique et de la condamnation à mort. Ceci non pas pour dédramatiser à tout prix ces situations mais pour refuser de souscrire à une manière unique et préconçue de les dramatiser.

⁹ *Do You Really Want to Know ?* Documentaire de John Zaritsky, prod. Optic Nerve Films (Canada), 2012.

Spinoza disait de la joie qu'elle est « ce qui traduit une augmentation de la puissance d'agir, c'est-à-dire aussi de penser et d'imaginer, et [qu']elle a quelque chose à voir avec un savoir, mais un savoir qui n'est pas d'ordre théorique, parce qu'il ne désigne pas d'abord un objet, mais le mode d'expérience même de celui qui en devient capable. La joie, pourrait-on dire, est la signature de l'événement par excellence, la production-découverte d'un nouveau degré de liberté, conférant à la vie une dimension supplémentaire, modifiant par là-même les rapports entre les dimensions déjà habitées. Joie du premier pas, même inquiet. »¹⁰

¹⁰ Isabelle Stengers, *Au temps des catastrophes*, Paris, La Découverte, collection Les Empêcheurs de penser en rond, 2009, p. 204.

Première partie : Faire connaissance

1. Alain

*Je pense que nous sommes des personnes ordinaires en
face d'événements extraordinaires.*

Alain

Essayons d'imaginer. Une famille heureuse, « normale », un couple amoureux, le milieu de la quarantaine, lui cadre supérieur, elle diplômée en sciences humaines, deux enfants (adolescents). Surgit, sans crier gare, en deux petites années, une espèce de chose insidieuse (Alain¹¹ dit : « comme une tendinite »), déformant peu à peu Marie (l'épouse et mère), et qui finit par prendre toute la place, intimant sa saveur totalement inconnue et péremptoire à la vie de cette famille auparavant sans (grande) histoire – en tout cas sans maladie de Huntington. Car, jusqu'à ce moment, ni Alain, ni personne dans cette famille ne connaissaient Huntington. Personne n'en avait jamais entendu parler.

Ce que nous racontons à partir de maintenant de l'histoire de la MH dans cette famille est le fruit d'une reconstitution par Alain, a posteriori et à notre demande. Ce geste de reprise du passé correspond souvent à un élan spontané chez ceux qui, comme lui, ont vu leur histoire bouleversée par l'arrivée de la maladie. Avec ses débuts insidieux, les manifestations de cette maladie contraignent ceux qui en sont touchés, malades et proches, à devenir des espèces d'enquêteurs, d'interprètes de ses signes si énigmatiques qui se mettent à parsemer peu à peu leur vie quotidienne. Alain et les siens ignoraient

¹¹ Tous les prénoms des usagers ont bien sûr été modifiés, sauf dans deux cas qui correspondent à des « personnalités » de la MH qui communiquent publiquement depuis longtemps sous leur nom réel : Michelle et Matt. Pour les autres, il s'agit donc de pseudo, la plupart du temps choisis par eux-mêmes.

l'existence de la MH et ces apparitions relevèrent longtemps d'une étrangeté incompréhensible. Dans ce contexte, comme nous le verrons souvent dans ce rapport, le fait de parvenir à raconter précisément comment les choses se sont passées pour soi et pour les autres, articulant les perspectives des différents « témoins » de cette affaire commune est non seulement important mais nécessaire parce qu'il permet d'appréhender progressivement la logique d'un phénomène qui fut longtemps opaque et insaisissable, et qui continue d'être bien souvent récalcitrant.

Alain a peu connu sa belle-mère, la mère de Marie. Mais cette dernière lui en a très tôt parlé, peu après leur rencontre, dans le début des années 90. Elle lui a dit combien sa mère était « particulière », à la fois déprimée et agitée, très colérique et en même temps confinée dans un profond repli social, depuis que son mari, le père de Marie, l'avait quittée. Au point que Marie a dû faire hospitaliser sous contrainte sa mère pour dépression. Six mois plus tard, Alain rencontrera pour la première (et l'unique) fois sa belle-mère lors des fêtes de fin d'année. Il restera très marqué par la vision de cette femme qui marche bizarrement, qui a du mal à parler, qui paraît si anxieuse. Alain et Marie en discutent, elle lui dit alors qu'elle pense que la situation y était pour beaucoup : les réunions familiales en général et la rencontre avec son gendre en particulier l'ont sans doute rendue nerveuse, ce qui a attisé les signes extérieurs de son anxiété. Alain ne reverra plus sa belle-mère qui mourra cinq ans plus tard, à l'âge de 51 ans, des suites d'une asphyxie par fausse-route¹². Marie était alors enceinte de leur premier enfant.

Alain nous raconte ensuite plusieurs petits incidents espacés de quelques années, qu'il n'avait jusque là pas reliés ensemble : dix ans après la mort de sa belle-mère, au retour d'une journée passée chez des amis, Alain s'étonne de la façon dont Marie, qui conduit la voiture, appuie et relâche sans cesse la pédale d'accélération. Trois ans plus tard, en regardant des photos qu'il a faites de sa famille pendant les vacances, il est surpris d'y voir que la bouche de sa femme est souvent « toute rentrée et de travers », et que ses manières de marcher et d'être semblent « un peu bizarres ». Quatre ans se passent encore, ils sont en vacances à l'étranger chez des amis, et cette fois, c'est ce couple d'amis qui, n'ayant pas vu Marie depuis deux ans, prend Alain à part pour lui dire qu'ils trouvent que sa femme marche « bizarrement », et qu'elle a peut-être un problème

¹² « Fausse-route alimentaire » : accident, relativement fréquent chez les malades de Huntington, dû à l'inhalation dans les voies aériennes de liquide ou de particules alimentaires normalement destinés à l'œsophage.

« neurologique ». À leur retour en France, alors que c'est la rentrée scolaire et que Marie prépare le cartable de leur fille, Alain remarque qu'elle dodeline beaucoup de la tête et que ses gestes ont décidément quelque chose d'anormal. Il consulte Internet. Sur Google, il entre les mots « maladie » et « mouvements ». La maladie de Huntington sort en premier. Il découvre sa définition sur Wikipedia et ce qu'il lit le terrifie doublement : il est abasourdi par la concordance de la description des symptômes qui y est donnée avec certaines des manières de bouger de Marie, et effrayé par la définition de la maladie qui est, telles que les choses sont décrites au moment de sa consultation, une abominable condamnation.

Mais rien n'est encore certain. La MH est une maladie hautement héréditaire et familiale, qui ne saute pas de génération, et certes la belle-mère d'Alain était dépressive, mais on ne lui a jamais diagnostiqué de troubles neurologiques, en tout cas pas à sa connaissance. Quant à la génération du dessus, la mère de sa belle-mère est encore vivante et en pleine forme, et son mari, le grand-père maternel de Marie, vient, à ce moment-là, de mourir à quatre-vingt dix ans passés, probablement des suites de la maladie d'Alzheimer. Alain cherche tous azimut, allant jusqu'à se demander si ce grand-père était bien le père biologique de la mère de Marie... Dans la foulée, il se passe ce qui se passe souvent dans les familles un peu élargies où l'on ne se fréquente pas les uns les autres sauf aux mariages et aux enterrements. À l'occasion de funérailles, l'une des tantes maternelles de Marie, qui était en réalité l'une des seules à savoir que la maladie de Huntington touchait leur famille (sans que ce savoir-là n'ait jamais été diffusé chez les autres), reconnaît dans sa nièce les signes de cette maladie. Le lendemain, elle prévient le père de Marie, qui appelle Alain aussitôt, confirmant les doutes de celui-ci. Comme dit Alain : « le jour de l'enterrement, on a ouvert la boîte de Pandore ». Cette double révélation : par l'enquête d'Alain sur Internet et par la tante de Marie est le point de départ de tout un processus qui va mener Alain et sa femme jusqu'à la consultation, quelques mois plus tard, d'une neurologue spécialiste de la MH. Cette dernière fera alors passer à Marie le test génétique qui confirmera le diagnostic de Huntington.

Alain raconte régulièrement où il en est de son histoire sur le forum Huntington-inforum¹³ : il y témoigne de ses inquiétudes, des difficultés de sa famille au quotidien. Alain y évoque souvent le décalage qu'il perçoit entre ce que semble vivre et éprouver

¹³ <http://www.huntington-inforum.fr/index.php/forum-de-discussion>

Marie et ce que lui et ses enfants vivent et éprouvent. Comme nous le verrons, ce décalage est une problématique douloureuse qui est quasi systématiquement évoquée par les proches de malades Huntington, et moins souvent, mais parfois tout de même, par les malades eux-mêmes. Bien avant que notre enquête ne commence, nous avons pris contact avec Alain par l'intermédiaire du forum pour échanger notamment autour de cette problématique, dans une perspective d'entraide. Cette correspondance est antérieure à la mise en œuvre de notre enquête « Composer avec Huntington », et ce n'est qu'un an plus tard que nous avons officiellement proposé à Alain de devenir l'un des interlocuteurs de ce travail. Nous nous appuyons donc tour à tour sur nos échanges épistolaires et sur les deux entretiens que nous avons réalisés avec lui.

Au moment de rédiger ce rapport, nous avons ressenti la nécessité de commencer à partir de lui, telle une amorce pour nous lancer, parce qu'Alain se trouve, au moment de nos entretiens et au moment où nous écrivons ces lignes, encore au beau milieu de tout un ajustement *en cours* avec la chose dont il est question dans ce travail d'enquêtes : le commerce avec la MH. Commerce, dans le sens que Stengers et Pignarre donnent à ce mot : « Le véritable art du commerce est l'art de la négociation. Un art qui s'étend bien au-delà du domaine des biens de consommation habituels, et qui est bien plus exigeant que le "commerce civilisé" honoré par les penseurs du XVIII^{ème} siècle comme synonyme de relations enfin pacifiées entre humains. Dans bien des traditions, soigner, c'est savoir négocier avec des puissances invisibles, c'est commercer avec elles. C'est apprendre ce que ces puissances devenues ennemies, veulent en réparation. »¹⁴ Hermès est le Dieu du commerce et de l'invention – ou plus exactement du travail d'invention pour faire exister ce qui manque dans une situation donnée. Si notre travail devait avoir un Dieu, c'est à lui que nous ferions serment d'allégeance !

Cela fait donc à peine plus de deux ans que la maladie de Marie a pris soudainement une importance qui l'a placée au premier plan de leur existence à tous les quatre. La MH est donc dans la famille d'Alain un événement très récent, contemporain, tandis que pour beaucoup de nos interlocuteurs, au moment de nos entretiens, la MH est le fruit d'une longue histoire, parfois depuis deux, trois, voire quatre générations. Une histoire qui reste bien sûr toujours très actuelle, mais dont les racines lui préexistent profondément.

¹⁴ Philippe Pignarre et Isabelle Stengers, *La Sorcellerie capitaliste – Pratiques de désenvoûtement*, Paris, La Découverte, 2005, p. 158.

Pour Alain, Marie et leurs enfants, la MH n'a pas de racines : ils doivent se les fabriquer. Avant Marie, la MH a sans doute été présente, ne serait-ce que chez sa mère, cependant elle n'était pas reconnue, et surtout elle n'a fait l'objet d'aucune communication. Car il n'y a pas forcément besoin de nommer, voire de « reconnaître » la MH pour opérer, entre les générations, des transmissions susceptibles de guider quelque peu ceux qui en sont touchés (voir notre quatrième partie, « Vivre avec »). Or Alain, Marie et leurs deux enfants sont en situation de devoir partir de zéro. Obligés de tout inventer. C'est sans doute parce que la MH est toujours quelque chose au contact de quoi il faut, constamment, *tout recommencer*, *tout réinventer*, qu'il nous intéresse de prendre leur situation, et toute l'impuissance qui l'a caractérisée au début, comme point de départ – correspondant alors aussi au point à partir duquel nous devions nous-mêmes inventer et réinventer ce quelque chose qui commence...

Et puis parfois, nous ne sommes pas d'accord avec Alain, ou plutôt, comme il nous le fait toujours très délicatement remarquer lors de nos entretiens : il n'est parfois pas d'accord avec nous, et plus exactement avec certaines de nos manières de comprendre le phénomène si difficile à appréhender qu'est l'expérience MH. Ce faisant, il nous contraint à préciser notre point de vue, voire nous fait changer d'avis. Nous y reviendrons.

Pendant environ un an et demi après le fameux mois de septembre où tout est sorti (les manifestations de la maladie autant que la révélation qu'il s'agissait selon toutes les apparences de la MH, confirmée par le test dix mois plus tard), Marie s'est calfeutrée à la maison. Elle ne voulait plus en sortir et ne voulait plus non plus qu'on (à part les très proches) y entre. À commencer par les camarades de sa fille de 12 ans. La moindre dérogation provoquait chez elle de terribles poussées anxieuses accompagnées de nausées et de crampes au ventre. Toutes les tentatives d'Alain pour venir en aide aux difficultés de sa femme semblaient vouées à l'échec. Certaines tâches de la vie quotidienne devenant difficiles et Alain travaillant toute la journée, il a voulu faire venir une auxiliaire de vie pour l'aider aux repas, à la toilette, au ménage, mais Marie n'en a pas voulu. Elle refusait de sortir pour aller chez l'orthophoniste dont le recours était pourtant crucial afin de travailler par la rééducation à ses fausses routes de plus en plus fréquentes. Une orthophoniste a alors commencé à venir à la maison, mais ses visites ont été interrompues pendant les vacances. La moindre rupture, dans ces suivis si difficiles à mettre en œuvre et à tenir, génère souvent des effets de crispation, contaminant

négalement une aide alors même qu'elle a à peine commencé : Marie n'a finalement plus voulu revoir l'orthophoniste, puis ce fut le tour du kiné qu'il s'agissait de faire venir et qu'elle refusa. Même importée à la maison pour lui éviter de sortir, l'aide semblait inaccessible.

Les difficultés ont connu leur sommet pendant les vacances d'été, quand la famille est partie dans un premier gîte avant de devoir s'installer dans une seconde location. Marie, qui a de plus en plus de mal à supporter les changements dans sa routine quotidienne et à sortir de chez elle, a très mal vécu ces déplacements. Ces vacances ont révélé la façon dont elle pouvait alors développer certaines « fixations » à première vue incompréhensibles pour son entourage, mais aussi des absences, comme ce jour où elle a oublié d'éteindre la plaque électrique de la cuisinière de leur gîte de location. Elle est restée quasiment tout le temps des vacances enfermée à l'intérieur. Face à cette manière d'être, Alain est démuni, « n'arrive pas à gérer », s'énerve souvent. Il nous rapporte des scènes de panique, notamment au moment du retour en voiture, sur l'autoroute.

La neurologue qui avait diagnostiqué la maladie de Marie finit par préconiser une semaine d'hospitalisation et d'observation à l'hôpital, afin de mettre en place un traitement adapté¹⁵. Mais pour Marie, il était hors de question d'aller à l'hôpital. La perspective de cette hospitalisation acheva de bloquer totalement la situation qui devint très conflictuelle entre les époux, tous deux coincés, impuissants, en détresse, sans compter les enfants qui subissaient cet état des choses sans parvenir à comprendre le comportement de leur mère qui était en train de se transformer si radicalement sous leurs yeux.

Alain se dit même à un moment que si Marie persistait à ne pas vouloir se faire hospitaliser, il allait devoir envisager de le faire sous contrainte, puisqu'elle était en danger. Il en a parlé avec les membres du groupe de paroles pour conjoints qu'il avait commencé à fréquenter après les crises survenues pendant les vacances. Le groupe l'a aidé à préparer cette hospitalisation : l'itinéraire, la meilleure manière de s'y rendre, en voiture, en taxi, en ambulance, seul ou pas seul, avec quel type d'attitude etc. Finalement

¹⁵ Le traitement symptomatique vise à améliorer la qualité de vie du patient à différents stades de la maladie. Des médicaments sont alors souvent proposés : antidépresseurs, anxiolytiques et thymorégulateurs peuvent soulager les troubles psychologiques liés à la maladie ; certains neuroleptiques sont par ailleurs prescrits pour diminuer la chorée et l'hyperkinésie – quand ces dernières gênent le malade – ou encore pour tasser les pics d'humeur. À ceci s'ajoutent des soins paramédicaux essentiels telles que la psychothérapie, la kinésithérapie, l'orthophonie, l'ergothérapie, la psychomotricité, etc.

ils s'y rendent accompagnés par l'un des frères de Marie et par l'une des sœurs d'Alain qui est infirmière. Les choses se passent très difficilement lors de ce transfert, cette « opération commando » nous dit Alain. Au point qu'alors qu'il avait arrêté de fumer depuis une quinzaine d'années, il allume une cigarette une fois effectuée l'admission de sa femme. Après ces préludes et ce début catastrophiques, le séjour d'observation se passe finalement plutôt bien : les rencontres avec l'équipe soignante sont douces, compréhensives, constructives. Un début de traitement visant à soulager les pics d'angoisse est administré, l'équipe déploie tout son arsenal multi-disciplinaire, ergothérapeute, psychologue, orthophoniste, kiné, diététicien, chaque fois avec beaucoup de discussions, pour expliquer ce que tout cela peut apporter.

En repartant, Marie est à peu près d'accord avec toutes ces prescriptions médicales et paramédicales. Quelques semaines plus tard, Alain nous écrit pour nous faire part de l'amélioration générale de la situation, concluant que ce séjour a sans doute permis à Marie « d'accepter la maladie », car pendant la petite année qui avait suivi le résultat de son test génétique, poursuit Alain, Marie était sans doute « dans le déni ». Or son séjour à l'hôpital a été pour elle « une sorte de révélateur. Depuis, nous écrit-il, elle accepte d'être malade, donc les aides extérieures, beaucoup plus facilement. Nous avons maintenant une femme de ménage (Marie lui a elle-même expliqué sa maladie), l'orthophoniste revient et, depuis une semaine, une kiné vient également la voir, tout commence à s'organiser doucement » (extrait de mail d'Alain).

Le cours des choses évolue cependant en dents de scie, comme souvent avec la MH qui engage constamment ceux qu'elle touche dans bien des circonvolutions. Ou serait-il plus juste de dire : ce n'est peut-être pas tant la MH qui évoluerait en circonvolutions, ou en tout cas *pas seulement* la MH. N'est-ce pas aussi la relation qu'on entretient avec soi-même, pris par la MH, et la relation que ce soi-même-là entretient avec les autres, qui contraint tout le monde à bouger ? C'est ce qu'il nous intéresse d'appeler le commerce, ou encore la composition avec cette affaire si exigeante parce qu'elle contraint à un travail d'ajustement perpétuel. Toujours est-il que Marie, un mois plus tard, ne veut plus retourner voir son neurologue à l'hôpital. Ce n'est pas forcément un refus définitif, mais pour l'instant elle souhaite rester à la maison. Au quotidien, les choses continuent de n'être pas du tout faciles pour Alain et les enfants. Mais pendant ce temps, l'aide que Marie a tout de même fini par laisser entrer continue de faire son chemin. Alain nous

écrit après la fameuse hospitalisation-initiatique¹⁶ de sa femme : « Je pense que ce séjour a également été bénéfique pour mes enfants et moi, nous avons, chacun à notre façon, un travail de deuil à faire, même si, bien entendu, Marie est toujours parmi nous, nous devons apprendre à construire autre chose. »

C'est notamment cette notion de construction, selon le mot de Alain, que nous avons souhaité approfondir avec lui lors des deux entretiens de recherche qui ont eu lieu un an plus tard, le premier au printemps, le second à la fin de l'été. Comment ont-ils réussi à « apprendre à construire autre chose » ? Qu'ont-ils pu tous mettre en place ? Et comment pouvons-nous comprendre ce « travail de deuil à faire » ?

Ce qui bouge

En analysant les transcriptions des deux entretiens avec Alain, nous nous sommes appliqués à noter ce qui a évolué, non pas tant au niveau de la progression de la maladie de Marie que dans la manière dont Alain accueille cette situation et apprend peu à peu à faire avec elle. Les moments où, comme le dit Alain, « ça bouge ». Et les répercussions de ces « ça bouge » sur la situation.

Après l'expérience si douloureuse des vacances de l'année précédente, l'été suivant Alain a organisé des vacances de telle sorte de suivre la volonté de Marie de rester à la maison, tout en permettant aux uns et aux autres de « souffler ». Cette volonté farouche de ne pas bouger de chez elle reste alors opaque et difficile à comprendre par les différents membres de la famille, mais tout le monde s'efforce de s'y ajuster, et cela se passe mieux.

Les effets de la prise en charge commencent alors à se faire sentir : après des réticences et quelques faux départs, les soins à domicile ont peu à peu pu être mis en place. Une nouvelle orthophoniste qui convenait mieux à Marie parce qu'elle lui fait travailler sa mémoire et pas seulement la prononciation et la déglutition, et qui vient désormais deux fois par semaine, la kiné (qui ne connaît pas la MH mais a promis à Alain d'apprendre...), et Marie a même accepté qu'une infirmière vienne l'aider pour la douche, à l'immense surprise d'Alain qui n'y croyait plus : « je suis tombé des nues », nous dit-il lors du

¹⁶ Pour un développement sur ces moments clés que nous qualifions d'initiatiques, voir notre troisième partie (« Se munir/Michelle »).

premier entretien. La salle de bain a également été refaite pour être plus adaptée. Par ailleurs une femme de ménage vient désormais aider Marie et peu à peu, une routine bienveillante s'est installée entre ces deux femmes, qui prennent chaque fois un petit café ensemble.

Marie, malgré l'insistance de tout le monde à commencer par son neurologue et son kiné, refuse toujours de sortir, que ce soit pour prendre l'air ou pour marcher régulièrement, comme cela lui est prescrit. Elle n'exprime cependant pas violemment cette opposition. D'après Alain, Marie s'efforce de ne pas être agressive, peut-être par opposition à sa mère qui l'était beaucoup. « Je pense qu'elle doit se dire : je ne vais pas faire comme maman... ». Pour Alain il est clair que Marie pense beaucoup à sa mère, qu'elle « se projette », notamment au sujet de l'agressivité incompressible qui semblait être la sienne, mais aussi de la fausse route qui lui a été fatale. De cet échange, nous sommes conduits à faire l'hypothèse qu'une forme de communication et de transmission, par « opposition » ou en négatif, est finalement en train d'avoir lieu entre Marie et sa mère dans la mesure où la jeune femme s'efforce de se démarquer de la façon dont sa mère exprimait la maladie- et d'ailleurs tout au long de ce rapport, nous verrons à quel point ces modes de transmission peuvent être multiples.

Faire le deuil ?

Marie ne passe pas ses journées à ne rien faire pour autant (même si ses activités ont changé de rythme et de nature) : elle fait les courses par Internet, remplit des grilles de mots fléchés, lit des romans et des biographies, joue en réseau sur Facebook...

Mais pour toute sortie, Marie descend chaque jour jusqu'aux boîtes aux lettres de son immeuble avant de remonter. Elle reste donc complètement retranchée à la maison, paniquant à l'annonce de la moindre visite, à commencer par les camarades de sa fille. Leurs enfants souffrent beaucoup de cette situation. Particulièrement leur fille qui a treize ans. Dans son premier entretien, Alain nous rapporte ce qu'il a dit à sa fille quand cette dernière lui a raconté un cauchemar où elle enterrait sa mère : « dans un sens c'est normal, c'est plutôt positif comme cauchemar, ce n'est pas que ta maman soit morte, mais c'est que tu enterres ta mère telle que tu l'as connue... ». Et plus loin, il commente pour nous : « C'est dur pour une fille de treize ans de ne pas avoir de maman, enfin pas de *vraie* maman. ». Il nous explique qu'au début, elle ne voulait pas voir de psychologue, mais qu'elle y va désormais une fois par mois. Elle y parle notamment de la difficulté

d'avoir finalement toujours connu une mère qui n'était pas « normale » – puisque les symptômes ont sans doute commencé à apparaître quand elle était toute petite. Plus tard dans ce même entretien, Alain va plus loin :

Alain : De toutes façons la maladie c'est un deuil blanc (...). Tu as la personne en face de toi qui est encore vivante, mais ça fait comme avec Alzheimer : elle n'est plus...

Ddd : Mais elle est là quand même !

Alain : Elle est là, parce que, quand même, la mémoire n'est pas altérée du tout – la mémoire à long terme, pas la mémoire à court terme. À long terme, elle se souvient de trucs, je suis épaté ! Mais par contre dans la façon de réagir, la façon de... Elle se verrait maintenant, elle se tirerait une balle dans la tête...

Alain, par ces formulations qui peuvent paraître brutales, nous contraint à retracer tout un cheminement, que partagent un certain nombre d'entre ceux dont le parent, l'époux, le proche, a changé à ce point et continue de changer de manière si profonde et spectaculaire. Il nous contraint à nous mettre au travail, à notre tour, pour tenter d'évoquer cette situation en faisant part de nos propres tâtonnements au sujet des questions si fondamentales qu'elle nous pose. Car au début, nous avions du mal à accueillir les propos d'Alain sans une espèce de réflexe de recul : comment la notion de deuil peut-elle être pertinente dans une situation où la personne non seulement *n'est pas morte*, mais qu'en plus elle va rester parmi nous, certes altérée, mais bien vivante, encore pour de longues années ? Il nous semblait alors que le recours à la théorie du deuil exportait cette situation ailleurs que là où elle était réellement. Ce qui nous gênait alors n'était pas le fait de se doter d'outils conceptuels pour travailler tels ou tels aspects de cette affaire (ce que nous faisons nous-mêmes copieusement) ; ce qui nous heurtait, c'était quelque chose qui se trouve niché au cœur de la théorie de deuil en question. Souscrire à cette théorie, conçue par Freud et aujourd'hui devenue si courante qu'elle est appliquée à un nombre incommensurable de situations d'où les morts sont pourtant absents (chagrin d'amour, perte de son travail voire de tel ou tel objet...) implique non seulement une certaine compréhension des choses, mais aussi une espèce de programme automatique de manières d'être et de faire qui en découlent comme autant de mots d'ordre : qui dit Deuil, dit Travail de Deuil, et qui dit Travail de Deuil dit tout un processus qui lui est aussitôt accolé : avec ses stades habituels de déni, colère, acceptation, résignation... L'ensemble avec une seule et même finalité : « une longue et

douloureuse activité intrapsychique de remémoration qui mène le survivant à désinvestir progressivement son objet d'amour jusqu'à pouvoir lui en substituer un nouveau. »¹⁷ Et si ce processus ne se passe pas comme prévu par la théorie, alors la situation peut être qualifiée de « deuil pathologique ». Ce n'est donc pas sans risque qu'on s'éloigne des sentiers tels qu'ils sont « battus » par cette théorie.

Autrement dit, la théorie du deuil n'est pas qu'une manière de comprendre les choses : elle a des effets sur la manière dont on agit à partir d'elle. À Dingdingdong, nous sommes très sensibles à ne pas plaquer sur les phénomènes si singuliers de la MH de telles normes de pensées pre-établies. Notre propre réflexe, alors, est de se dire : regardons les choses *telles qu'elles se présentent*. Or ici, la perspective d'Alain placée sous le régime de la théorie du deuil nous donne le sentiment que nous ne sommes plus au niveau des choses telles qu'elles se présentent, mais ailleurs : dans une reprise qui implique un puissant programme prescriptif et normatif qui a pour conséquence la disparition totale de Marie, et non la disparition de ce que Marie a été. Précisons immédiatement que nous avons conscience qu'il ne s'agit pas là de l'intention d'Alain. Il n'empêche : concevoir la relation à sa femme sous les auspices du travail de deuil implique de faire disparaître Marie *en sa présence* ; de l'enterrer vivante en quelque sorte. Nos réticences, brutales parce qu'elles répondent à la brutalité de ce qui est en jeu pour nous (qu'exprime notre « Mais elle est là quand même ! »), nous viennent en grande partie de ce que nous nous projetons sans doute alors dans la perspective de Marie au détriment de celle d'Alain¹⁸.

Alors replaçons-nous dans la perspective d'Alain. Devons-nous tout rejeter en bloc ? Cela nous est interdit par notre propre démarche, car dans ce travail, nous suivons le principe selon lequel il nous faut saisir et comprendre les manières, y compris étonnantes et difficilement compréhensibles, qu'ont nos interlocuteurs d'avoir raison, ou plus exactement d'avoir *leurs raisons*. Ce que dit par exemple Alain à sa fille, c'est que telle qu'elle l'a connue depuis qu'elle a quatre ans, sa mère a été moins un point fixe

¹⁷ Magali Molinie, *Soigner les morts pour guérir les vivants*, Paris, Editions Le Seuil, collection Les Empêcheurs de penser en rond, 2006, que nous reprenons à Vinciane Despret, *Au bonheur des morts – récits de ceux qui restent*, Paris, les Empêcheurs de penser en rond, 2015.

¹⁸ Ces réticences nous viennent enfin sans doute du fait que la théorie du deuil, telle qu'elle est conçue, implique de ne se focaliser que sur ce qui est irrémédiablement perdu (et d'autant plus irrémédiablement perdu que la théorie prescrit, comme décours normal, de pouvoir y substituer un autre « objet », et non pas l'objet devenu « autre »). En cela réside le présupposé de cette théorie qui nous semble si toxique : elle ne donne aucun moyen de penser la transformation de l'être dont on deviendrait l'endeuillé. Elle oblige à concevoir le destin de la perte non comme la possibilité d'une transformation, mais comme pouvant déboucher que sur le néant. Nous suivons ici les considérations de Vinciane Despret, *op. cit.*

qu'une personne en transformation. Or comment comprendre une telle chose, comment la dire, la décrire, l'expliquer ? À partir de quels repères ? Que l'on soit enfant ou adulte, usager ou professionnel, parvenir à appréhender une telle situation est considérablement difficile. Si Alain, et la grande majorité des psychologues avec lui, a recours à la notion de travail de deuil pour évoquer une telle situation, c'est parce qu'il s'agit d'un guide opératoire puissant et qu'il n'en a pas d'autre à sa disposition. Si un concept psychologique concernant l'expérience MH existait pour décrire précisément cette situation, c'est sans doute celui-ci qu'il prendrait à la rescousse, mais un tel recours n'existe pas (pas encore en tout cas). On peut appeler ce type bien particulier de repères conceptuels, à la suite de Vinciane Despret qui le reprend de l'anthropologue Emily Martin, un « textatôme » : les « "textatômes" [sont] des textes-symptômes : leur utilisation traduit le fait qu'ils sont devenus une sorte de norme pour décrire l'expérience. Une norme prescrite et imposée. »¹⁹ Dans ce contexte, la théorie du deuil est une théorie certes par défaut, mais qui toutefois présente des avantages ou, plus précisément, qui permet de mettre des mots sur de l'impensable.

Dans une situation comme celle de la famille d'Alain, qui ne ressemble rigoureusement à rien de ce qu'elle a connu jusqu'alors, qui fait éclater toutes les références familières, qui ne cesse d'évoluer de manière toujours déroutante, profondément récalcitrante aux habitudes d'être ensemble, faisant de son plus proche une espèce d'étranger²⁰ – où tout le monde est littéralement perdu ! – dans une telle situation la théorie de deuil agit alors comme une espèce de gué de transition ou plutôt un rappel : ce à qui nous avons affaire n'est plus. L'être familier, dont la ressemblance avec ce qu'il a toujours été ne cesse d'ailleurs de nous leurrer, est devenu autre. C'est à cet autre que nous devons apprendre à nous adresser. Mais le terme « deuil » qui devrait nous aider à penser ou même à accueillir la transformation en commençant à composer avec cet autre en devenir s'avère toutefois trop chargé. Parce qu'il implique en sous-main un guidage qui discipline l'expérience d'une certaine manière, et qui discipline en particulier ce qui est alors conçu, selon une telle théorie, comme irrationnel dans cette expérience.²¹

Après un premier mouvement de recul, nous avons donc plutôt cherché à suivre comment nos interlocuteurs se saisissaient de ces repères : à quel moment et pour en

¹⁹ Vinciane Despret, *op. cit.*

²⁰ Tobie Nathan, *L'Étranger ou le pari de l'autre*, Paris, Editions Autrement, 2014.

²¹ Vinciane Despret, *op. cit.*

faire quoi, et notamment comment cela pouvait correspondre pour eux à des appuis qui les aident à s'ajuster à ce qui leur arrive. La théorie du deuil, et sa variation de « deuil blanc », apparue, dans le vocabulaire visant à aider les proches atteints de la maladie d'Alzheimer, au sujet du deuil à faire vis-à-vis d'une personne qui n'est pas morte, correspond chez Alain à un outil pour appréhender les choses par un bout dans ce qui se présente pour lui comme un phénomène incompréhensible, insaisissable, « indiscipliné » pour reprendre le mot de Vinciane Despret, et en tout cas non-métabolisable pour l'instant : la transformation de sa femme en une autre. Dans ce sens, quand Alain dit à sa fille qu'il est difficile de « ne pas avoir de vraie maman » le mot « vrai » n'est pas à prendre littéralement, il est une manière de synthétiser en une formule ce qui demanderait énormément de développement et de temps, d'hésitations, d'oscillations, de nuances, de reprises. Nous arrêtons là, pour l'instant, nos considérations à ce sujet, et réservons (comme on dit en cuisine) pour plus tard dans ce rapport les reprises de ces mêmes questions que nous ont permises d'autres interlocuteurs (Catherine, Anouck, Suzanne).

À l'école du manuel pour aidants de Jimmy Pollard

Concernant ces questionnements, Alain a lui-même « bougé » : lors des quatre mois qui ont séparé nos deux entretiens, mais aussi lors des entretiens eux-mêmes qui le contraignaient à expliciter son point de vue, voire ses points de divergence avec certaines des convictions de l'auteur du manuel pour proches de malades huntingtoniens, Jimmy Pollard²², mais aussi avec certaines de nos propres convictions. Ces divergences concernaient surtout la question de savoir si la personne est préservée en dépit de sa transformation huntingtonienne ou pas. Brièvement formulée, la posture de Dingdingdong à ce sujet est que la personne reste bien là, mais qu'elle se transforme au point qu'il peut être intéressant d'y voir une espèce de *métamorphose*. Le point de vue de Pollard est plus « soft » : la personne est là et reste bien là tout du long, mais elle est affectée par des troubles cognitifs tels qu'elle peut paraître méconnaissable : c'est le « masque Huntigtonien ». Or Alain n'est pas d'accord avec ces deux postures, pour des

²² Jimmy Pollard, *Dépêche-toi... et attends ! Faire face aux troubles cognitifs de la maladie de Huntington dans les stades intermédiaires et avancés – manuel pour les aidants*. En version originale (USA) : *Hurry up and Wait*, 2008, accessible sur le site d'édition en ligne lulu.com. En français : accessible en ligne sur le site www.dingdingdong.org.

raisons sur lesquelles nous reviendrons. Ce qu'il faut retenir pour l'instant, c'est qu'il lui tient à cœur de les prendre au sérieux, par respect et intérêt pour notre travail d'une part et aussi et peut-être surtout par respect pour Jimmy Pollard. Il est temps de présenter ce personnage encore trop peu connu du public français.

Jimmy Pollard est un éducateur spécialisé et administrateur d'institutions de soin aux Etats-Unis qui travaille depuis plus de 25 ans auprès de personnes atteintes de la MH. C'est fort de cette expérience qu'il a écrit et diffusé un manuel vite devenu fameux au sein de la communauté MH internationale : *Dépêche-toi... et attends ! Faire face aux troubles cognitifs de la maladie de Huntington dans les stades intermédiaires et avancés – manuel pour les aidants*. Ce texte a commencé à être diffusé dans sa version originale en anglais (USA) en 2008 via le site d'édition en ligne lulu.com. *Hurry up and Wait* a bien vite été traduit en une dizaine de langues et connaît un succès retentissant par le bouche à oreille, au sein des associations Huntington, notamment dans les pays anglo-saxons et en Espagne. Il n'a été traduit en français qu'en 2013 par la Société Huntington du Québec, ce qui explique sans doute en grande partie sa méconnaissance par le lectorat français, surtout médical.

Ce manuel opère à nos yeux une petite révolution en termes de compréhension de la MH et de transmission de savoirs. Notamment parce qu'il se place du point de vue des singularités cognitives générées par la maladie, et non du point de vue de symptômes figés dans la paraffine de leur description médicale. Cet ouvrage réussit la double gageure d'instaurer des savoir faire qui font « tilt » : qui sont saisissables pour tous les concernés, tout en parvenant à bien les *faire passer* : en trouvant des manières très originales et efficaces de les transmettre, de cœur à cœur, d'expériences à expériences. Comment y parvient-il ? D'abord sans doute parce que Jimmy Pollard assume clairement que tout ce qu'il a appris, et qu'il nous transmet dans son manuel, lui vient des « aidants naturels », les entourants des personnes affectées, qu'il érige comme des « professeurs » en matière de soin et d'accompagnement :

« Cet ouvrage est le fruit des leçons apprises auprès des aidants naturels. C'est moi qui ai rassemblé toutes ces leçons en un livre unique en son genre, mais tout ce qui y est présenté peut être relié à l'un de ces professeurs ou aux proches dont ils prennent soin. » (première page de la préface française).

L'autre point crucial de son approche réside dans sa « prise ». À l'image d'un alpiniste cherchant la bonne face, le bon trajet pour atteindre son objectif, Pollard choisit de pénétrer la compréhension de ce qu'il appelle les « Huntington folks » par la *voie cognitive*, cherchant à comprendre avant toute chose « comment pense un Huntingtonien », question peu mise au travail dans la littérature médicale ni dans ce genre de manuels, en tout cas jamais, jusqu'à ce texte, de manière aussi approfondie.

Pour nous faire comprendre, de l'intérieur, les difficultés propres aux Huntingtoniens, l'auteur rouvre un grand nombre de « boîtes noires », ces notions qui sont très souvent évoquées lorsqu'il s'agit de MH mais qui ne vont pourtant pas de soi : l'irritabilité, l'impatience, l'apathie, l'anosognosie... Pour lui, et c'est là un point qui tranche très puissamment avec la pensée médicale sur la MH, les malades se rendent compte de tout, ou presque, de ce qui leur arrive. C'est fondamental car cela implique que la plus grande part des troubles comportementaux et psychiatriques des malades tels qu'ils sont décrits à l'heure actuelle (dépression, anxiété, apathie, irritabilité, violence) ne sont pas créés ex nihilo par la maladie elle-même mais découlent des difficultés liées à la progression des perturbations cognitives qui leur sont liées²³. Au fil des pages, il propose en outre souvent aux lecteurs de passer par telle ou telle expérience cognitive pour éprouver « de l'intérieur » les difficultés huntingtoniennes, et notamment le ralentissement si singulier qui est à l'œuvre dans les formes avancées de la maladie.

Pour Pollard, l'anticipation est la clé pour vivre le mieux possible avec Huntington. Si nous comprenons mieux les difficultés cognitives des malades alors nous pouvons, avec eux, anticiper un nombre très étendu de problèmes et diminuer beaucoup des conséquences pénibles qui en découlent. Il place alors l'anticipation au centre de tout bon système de *care* pour les malades, proposant même un système en « 5 A » (pour 5 Actions) : Anticiper -> Accepter, Accorder, Adapter, Ajuster.

Enfin, et c'est tout sauf un détail, il évoque également volontiers des aspects très rarement abordés dans la littérature sur la MH, avec beaucoup de finesse, telles que la sexualité, les plaisirs quotidiens, la cigarette, la gourmandise.

²³ Ce qui rejoint les propos du neurologue Laurent Cléret, qui travaille sur les troubles de la communication chez les patients MH, pour lequel les problèmes comportementaux observés chez ces patients proviennent en grande partie des limites qu'ils éprouvent en termes de communication – entretien réalisé par Dingdingdong pour le présent projet.

L'originalité de ce livre réside également dans son style et dans son ton qui détonnent radicalement avec la littérature sur le sujet, à commencer par les brochures thématiques sur la MH qui sont produites par les associations ou par les centres de référence (dont nous évoquerons par ailleurs l'importance dans la partie sur Michelle). Pollard est très souvent drôle et sensible, jamais ennuyeux ni sombre. Il écrit son texte à la première personne, s'impliquant profondément lorsqu'il nous livre son témoignage de soignant n'ayant jamais cessé de tâtonner lors de toutes ses années d'expérience auprès de patients MH.

Ouvrons une parenthèse importante : tout le monde n'est pas aidé par ce manuel. L'une de nos interlocutrices, Cassandra, a essayé de le lire et l'a reposé aussitôt, comme s'il était empoisonné :

« Je viens de parcourir le manuel de vie de Pollard et je me sens très partagée... D'un côté, c'est rassurant de voir que chaque problème a sa solution mais d'un autre côté, je me demande vraiment si j'ai envie de vivre toutes ces étapes là... Je l'imprimerai la semaine prochaine mais je ne suis pas certaine de le lire maintenant. Peut-être la peur ? Sûrement encore un manque d'acceptation de la situation... tous ces détails me renvoient à mes difficultés actuelles au boulot et je ne vois pas comment faire accepter ma situation dans un monde de performances notées et tarifées » (Extrait d'email reçu de Cassandra qui est porteuse du gène).

Bien des personnes touchées, pré-symptomatiques par exemple, mais pas seulement, ne parviennent pas à lire ce livre sereinement parce qu'il les projette loin de là où elles se trouvent aujourd'hui et que cela ne les aide pas, voire les effraie. L'accueil du manuel de Pollard par les uns et par les autres est ainsi devenu une espèce de marqueur, pour nous, qui montre comment un même objet peut aider les uns et empêcher les autres, à l'instar du *pharmakon* : tour à tour remède et poison²⁴. Cela montre bien l'attention que l'on doit toujours maintenir sur l'absolue singularité des situations des personnes touchées par la MH et de ce qui fait *aide* pour elles. Aucun dispositif de soutien ne peut faire l'économie de ce travail d'ajustement au cas par cas, au risque de devenir au mieux une norme non efficace, au pire un poison.

²⁴ Isabelle Stengers, « Une autre médecine est-elle possible ? », dans Tobie Nathan et Isabelle Stengers, *Médecins et sorciers*, Paris, Les Empêcheurs de penser en rond, 2004.

À Dingdingdong nous nous demandons ce que pourrait être un manuel pour les personnes à risque, pour les usagers tout au long du chemin, et pas pour les seuls aidants de personnes ayant atteint un stade avancé de leur maladie comme c'est le cas de *Dépêche-toi et attends*. Le présent travail nourrit ces réflexions et nous espérons un jour parvenir à quelque chose qui puisse être lu sans rendre malades les porteurs pré-symptomatiques ou au début de leur Huntington –sans provoquer le vertige et l'angoisse rapportés par Cassandra.²⁵

Retour à Alain. Nous lui avons envoyé le manuel de Pollard dans sa version pdf plusieurs mois avant notre premier entretien. Il l'a « dévoré », et s'y réfère depuis constamment.

Dépêche-toi

Alain : « Alors ce titre [*Dépêche-toi... et attends !*], il n'aurait pas pu mieux trouver ! Je l'ai bien compris : il faut faire tout de suite. Quand [Marie] a décidé quelque chose, il faut le faire tout de suite. »

La maladie semble entraîner une transformation radicale du rapport au temps ou plus exactement à la temporalité, aux horaires. Ce que nous venons d'écrire va trop vite en besogne : c'est bien sûr plus compliqué, et nous reviendrons un peu plus loin grâce à Marie sur les raisons qui pourraient expliquer cette quasi allergie à la patience que développent les malades à certains moments. C'est la raison de la première partie du titre du manuel de Jimmy Pollard : « Dépêche-toi ! », qui sonne si juste aux oreilles de tous les aidants qui y reconnaissent bien l'ordre implicite et/ou explicite qui leur est constamment donné par leur proche malade, à commencer par Alain. « Au début je ne comprenais pas ça », poursuit-il au sujet de l'insistance ultra persistante de Marie pour que certaines choses soient faites maintenant et sans attendre. Par exemple le réveil matin : Marie insiste pour qu'il le règle tout de suite alors qu'il pourrait le faire plus tard dans la soirée, ou en se couchant. Mais « elle ne sait plus attendre » dit Alain en citant Pollard. Au début, Alain s'énervait. Mais progressivement, il a du apprendre à faire avec cette espèce d'urgence dans laquelle semble si souvent prise sa femme.

²⁵ D'une certaine manière, notre spectacle *Bons baisers de Huntingtonland* fait à nos yeux fonction d'une amorce pour un tel manuel. Présenté sous la forme d'une version de travail lors du colloque international sur la MH à Rio de Janeiro le 17 septembre 2013 puis, dans une version française très modifiée, au festival Mode d'emploi, à Lyon, fin novembre 2014, ce spectacle aborde notamment la MH sous l'angle d'une métamorphose dont la cruauté réside dans le fait qu'elle doit se faire la plupart du temps *sans cocon*.

Il faut alors beaucoup de patience, bien sûr ! Mais une telle patience ne peut se contenter d'être le produit d'un mot d'ordre, elle ne peut pas se décréter par la simple (bonne) volonté de l'aidant, une fois pour toutes : c'est tout un nouveau positionnement qui doit s'opérer, en s'appuyant sur certaines techniques, ou ruses (voir Michelle). Pollard en présente quelques exemples, et Alain en a acquis d'autres grâce au groupe de paroles pour conjoints auquel il participe depuis plus d'un an, tandis que d'autres encore sont acquises « sur le tas ». Car une fois que l'on a compris combien tout le monde a à gagner à ne pas braquer son proche sur ce point, l'ingéniosité de chacun peut se déployer. C'est ainsi par exemple qu'Alain donne désormais aux soignants qui viennent à la maison des rendez-vous une demi-heure *avant* l'horaire annoncé à Marie. Il y a un horaire officiel et un horaire officieux : les soignants se présentent ainsi « à l'heure » quand bien même ils seraient en retard, ce qui arrive souvent du fait des aléas de leur emploi du temps surchargé. Et s'ils sont à l'heure, c'est-à-dire, *en avance* du point de vue de Marie, celle-ci aura bien moins de mal à composer avec cette petite surprise qu'avec l'angoisse que génère chez elle la moindre attente.

Attends

Les difficultés cognitives liées à la maladie entraînent également des modifications de la façon d'organiser sa pensée qui sont de plus amplifiées par le ralentissement des facultés d'expression chez les personnes malades. C'est ici qu'entre en scène la deuxième partie du titre du manuel de Pollard : pour l'aidant, il faut non seulement apprendre à ralentir mais, également et en même temps, trouver les techniques qui faciliteront la tâche cognitive en train d'être mise en œuvre par son proche. Cela aussi, Alain l'a appris de Pollard, s'appropriant notamment sa « fameuse » technique des questions « fermées plutôt qu'ouvertes ». Lorsque la maladie a atteint un certain stade, il devient en effet très difficile, tant sur un plan cognitif que physique, d'exprimer de longs développements. Répondre à une question « ouverte », qui commence par exemple par « pourquoi » ou « comment », devient alors une gageure. Pollard préconise de formuler ses questions autrement, de manière « fermée » de telle sorte que les personnes malades n'aient plus qu'à y répondre par oui ou par non. Au lieu de demander à la personne : « qu'est-ce que tu veux manger ce soir ? », dérouler tout un menu possible : « des frites ? » attendre la réponse, « des asperges ? », attendre la réponse, « de la crème de marron ? ».

Alain : « Maintenant, mes questions sont très très fermées... Et j'y pense à chaque fois : maintenant, *c'est rentré*. »

Inutile de dire que cette manière de faire ne doit pas devenir la seule et unique façon de converser avec son proche ! Quand il s'agit par exemple de susciter chez la personne la possibilité de prendre des décisions qui relèvent d'une réflexion bien à elle, Pollard préconise alors, une fois de plus, la patience. Ne plus exiger une réponse tout de suite, laisser au malade le soin de faire son propre chemin en lui donnant du temps, parfois cinq secondes, parfois dix secondes, parfois... des semaines. C'est également ce qu'a compris Alain cette année. Un jour, alors qu'il insistait avec l'infirmière pour que Marie accepte de faire une échographie parce qu'elle avait des symptômes qui correspondaient peut-être à un problème au ventre, et que Marie refusait tout net, il a finit par lui dire : « Fais ce que tu veux » avant de lui expliquer pourquoi il lui semblait, à lui, important qu'elle le fasse. Puis il a cessé d'en parler. Quelques semaines plus tard, Marie est revenue d'elle-même sur le sujet, en lui disant qu'elle voulait bien faire l'échographie. Laisser à la personne le temps qu'il faut pour qu'elle fasse son propre choix peut sembler relever de l'évidence, mais c'est en fait un geste qui ne va pas de soi dans ces situations, parce qu'il oblige à un profond décalage vis-à-vis de son rythme habituel qui exige des réponses immédiates ou presque à des questions qui peuvent être considérées comme simples et de bon sens.

Par ailleurs, ce n'est sans doute pas sans raison que la plupart des malades Huntington commencent par dire « non ». Il nous semble que cette manière n'est peut-être pas seulement une réponse en soi mais aussi une manière de nous contraindre à différer le moment de cette réponse. Cette manière nous signifie en quelque sorte : « Je t'entends mais le temps me manque pour te répondre, alors je ne peux que te répondre Non. Parce que si je te réponds Oui, l'affaire est close. Or, là où j'en suis, je n'en suis pas sûr(e). En tout cas pas pour l'instant. » On peut l'entendre alors très différemment de l'apathie et/ou de l'opposition qui lui sont souvent associées. Ce « Non » est une manière efficace pour les malades de gagner du temps et de la consistance. Il ne faut pas forcément le prendre comme un arrêt définitif, mais comme une étape, un moment indispensable à leur réflexion en marche.²⁶

²⁶ Voir également les travaux du neurologue britannique Oliver Sacks qui explique que, dans le cadre d'une maladie neurologique, de telles manifestations peuvent être considérées moins comme des

Garder le monde tel qu'il est

Marie l'apprend à Alain, qui nous l'apprend à son tour : ces Non-là ont tant de choses à nous dire.

Cet été, comme Marie ne voulait toujours pas sortir de chez elle, il a bien fallu trouver une solution pour partir tout de même en vacances avec les enfants. Les parents d'Alain ont proposé de venir passer quinze jours à la maison, pour être auprès de Marie tandis qu'Alain et les enfants sont partis au bord de la mer. En prévision de ce séjour, la belle-mère de Marie est allée voir la psychologue du centre de référence MH afin de lui poser des questions sur la bonne attitude à adopter au quotidien avec sa belle-fille. Elle ne voulait pas, nous dit Alain, « commettre d'impairs malgré elle ». Tout s'est ensuite bien passé, au point qu'à son retour, Alain a trouvé Marie bien mieux que depuis longtemps. La présence quotidienne de ses beaux-parents, bienveillante et stimulante, semble avoir eu un effet très positif sur sa forme et son état général. Alain nous raconte ensuite un petit incident survenu avec ses parents lors de leur séjour, qu'il est intéressant de rapporter ici parce qu'il nous a permis de parcourir tout un trajet ensemble.

La mère d'Alain s'est confiée à ce dernier en lui disant qu'elle a été déroutée par l'incapacité de Marie à se déposséder de certaines choses pourtant complètement sans valeur, voire inutiles. Un jour, elle a demandé à Marie si elle pourrait prendre et ramener chez elle un vieil exemplaire de Télérecettes (un magazine de cuisine, très bon marché, qu'on trouve à la caisse des supermarchés) qui trainait sur une pile. Marie a dit Non. Ce « Non » a surpris la mère d'Alain qui a un peu insisté, mais Marie a persisté à dire Non. La mère d'Alain a évoqué cet incident à son fils en lui disant à quel point cela ne lui ressemblait pas.

Alain nous rapporte le petit échange qu'il a alors eu avec sa mère à ce sujet : « Tu sais très bien qu'avant, elle n'aurait pas fait ça, au contraire ! Elle m'a répondu : Oui, elle était généreuse ! C'est vrai ! » Et il conclut à notre adresse : « Alors voilà, je ne sais pas... *Ça, je ne réussis toujours pas à comprendre.* »

Pour nous, ce « je ne réussis toujours pas à comprendre » signale un important déplacement d'Alain vis-à-vis de la posture qu'il exprimait quelques mois plus tôt

pendant notre premier entretien, lors duquel il avait évoqué son désaccord avec ce que dit Pollard concernant la question de savoir si la personne reste toujours elle-même lors de l'évolution de sa maladie :

« La MH, explique Pollard dans *Dépêche-toi et attends*, au fur et à mesure qu'elle progresse, agit tel un masque qui cache la personne que vous aimez. Pourtant, elle est la même personne, mais il est souvent difficile de la reconnaître derrière ce déguisement. Certaines personnes peuvent faire des commentaires blessants comme "elle est différente" ou "elle n'est plus comme avant". La compréhension de certains aspects plus subtils de la MH pourra vous aider à voir derrière le déguisement, le "déguisement de Huntington". Il n'est donc pas surprenant de constater que derrière ce déguisement, il s'agit en fait de la même personne que vous avez connue et aimée et dont vous prenez soin depuis toutes ces années. »

Lors de nos entretiens ou de nos rencontres informelles avec des proches, nous avons recueilli toute une gamme de réflexions à ce sujet, qui vont de la plus radicale dans un sens : « il/elle est là jusqu'au bout » (comme nous le verrons bientôt avec Catherine), à la plus radicale dans l'autre sens : « il/elle n'est plus là, la maladie l'a fait disparaître », et, entre ces deux extrémités, à bien des variations, incertitudes, hésitations, va et vient. Au cours de son premier entretien, Alain avait exprimé un désaccord franc d'avec Pollard et d'avec nous (qui postulons pour l'instant une espèce de métamorphose : devenir un soi-même altéré) :

Alain : « Mais ce n'est plus seulement un masque pour Marie ! Ce n'est plus la même personne, ce n'est plus la même personne... »

Et encore, évoquant une discussion qu'il a eue avec son fils qui souffrait de l'état de sa mère : « Je lui ai dit : tu sais ta mère, elle n'a pas toujours été comme maintenant. Il m'a dit : je m'en doute. Je lui ai dit : avant c'était bien, enfin c'était une personne bien... Je pense que lui souffre de la même chose que moi : de ne pas retrouver la femme qu'il a connue quand il était petit : ce n'est plus la même. »

Mais l'épisode du « Télérécettes » associée à la perplexité d'Alain nous invitent, au lieu de suivre le fil abstrait et finalement indécidable de savoir si la personne est toujours la même ou pas, d'essayer de nous attacher à réfléchir aux raisons qui pourraient sous-tendre le comportement de Marie. Pendant l'entretien, nous lui faisons à ce moment-là une proposition qui irait dans ce sens : et s'il s'agissait pour Marie de garder le monde

tel qu'il est ? Alain souscrit aussitôt à cette proposition, renchérissant alors avec une série d'exemples où Marie tient à la constance de certains objets ou d'habitudes qui confinent au rituel, avant de commenter :

Alain : « Elle commence à être perdue... C'est ça, elle est perdue, et comme elle est dans un monde qui est quand même compliqué, je pense, le fait d'avoir des repères, ça l'aide vachement. »

Voilà donc un « problème » que nous partageons, que l'on soit malade ou proche de malades : être perdus au cœur de cette expérience... À commencer par Marie dont les repères sont en train de changer considérablement. Face à l'évolution de sa maladie en quelques années seulement, comment peut-elle réagir autrement qu'en s'agrippant corps et âme au monde tel qu'il est, à commencer par son territoire dont elle parcourt comme les chats chaque jour les contours, jusqu'à la boîte aux lettres ? D'où son extrême répugnance, pour l'instant, à quitter sa maison et à y laisser entrer les « étrangers ». Et à l'intérieur de ce territoire, son attachement aux objets, même et peut-être surtout s'ils sont anciens et « inutiles » : ils sont constitutifs, plus que toute nouveauté, de son monde. Cette façon si déroutante, parce que si intransigeante, d'être attachée à son territoire peut être comprise comme le pendant spatial de son rapport, également singulier, au temps : les choses doivent être faites maintenant, *et pas plus tard*, car « après », ce n'est pas un repère fiable dans le monde de Marie. Ce sur quoi elle est sûre de pouvoir compter, c'est : « ici et maintenant ». Comme dit la philosophe et anthropologue Christine Bergé qui a travaillé sur la mémoire : « La persévérance est le désir de la continuité, la partie visible d'une volonté de vie qui nous échappe mais qui insiste, résiste et renouvelle à chaque instant l'affirmation d'être. ».²⁷ Ces manifestations d'impatience et d'« amassement » témoignent alors sans doute de la mise en place de *stratégies* pour ne pas encombrer son esprit par l'anticipation, tout en maintenant l'intégrité de son monde.

Alain : « J'ai compris qu'il fallait aussi, des fois, ne pas prévenir. Si je dis "demain"... ça va tourner [dans sa tête]... [Alors que si] tu la mets devant le fait accompli, elle n'a pas le choix, c'est parti ! ». C'est ainsi qu'Alain, un soir, a fait entrer à la maison des amis communs sans la prévenir. Marie s'est précipitée dans sa chambre se réfugier, mais

²⁷ Voir le développement fort complet que fait Christine Bergé autour de cette notion de persévérance dans Christine Bergé, *L'Odyssée de la mémoire*, Paris, Éditions La Découverte, Collection les Empêcheurs de penser en rond, 2010, p. 12.

finalement Alain est allée la chercher et cela s'est bien terminé. Peu à peu, Alain apprend à ne plus la confronter à l'anticipation, parce qu'elle l'a rempli d'anxiété. Et Marie apprend alors à composer avec « le fait accompli ».

Au cours du deuxième entretien, Alain nous raconte toutes les petites choses qui ont été mises en place depuis la dernière fois que nous nous sommes vus. La ronde des aidants, à la maison, a commencé à se rôder, et cela se passe bien. En plus des infirmières, des aides soignantes viennent à présent aider Marie. Là où tout était très crispé à ce sujet quelques mois auparavant, il semble que du « jeu » se soit infiltré ici et là, dénouant certaines résistances. Jusqu'à aboutir à ce « miracle » : la kiné a enfin réussi à faire sortir Marie qui n'avait pas mis le nez dehors depuis un an ! Ce jour-là, Marie a gardé ses baskets aux pieds pour les montrer fièrement à Alain quand il est rentré du travail.

Chemin faisant, Alain apprend, nous dit-il, à *accepter* mieux la situation. Cela ne va pas de soi, c'est tout un travail. Ce travail, c'est celui que lui fait faire l'expérience. Il raconte une scène où sa femme a renversé du jus d'abricot partout. Il a fait *comme si c'était naturel*, et de fait, cela ne lui a pas fait grand-chose, comparé, nous dit-il, à la façon dont il aurait réagi il y a quelques temps. *Faire comme si (de rien était)*, dans ce genre de situations – incidents, fausses routes relativement nombreuses de Marie – génère un certain effet sur Alain et sans doute sur Marie aussi. L'intuition nous conduit généralement à penser que lorsqu'une situation entraîne une émotion désagréable comme la peur par exemple, on a peur *d'abord*, avant de ressentir ensuite les effets physiques de cette peur. Mais le philosophe et psychologue William James dit le contraire : on se met à avoir peur parce qu'on ressent, d'abord, les manifestations physiques de la peur. Et l'on peut, dit-il encore, en modifiant son corps, entrer dans un autre rapport avec ses émotions. « Prenez, écrit-il, un air réjoui, donnez une expression vive à votre œil, tenez-vous droit plutôt que courbé, parlez sur un mode majeur, faites des compliments enjoués, et il faudra que votre cœur soit vraiment de glace s'il n'arrive pas à se fondre un peu »²⁸. Citant, non sans humour, ce qu'écrivait Gustav Fechner, James nous fait sentir la dimension de ce « comme si » présente dans l'expérience de certaines émotions : « On peut trouver par sa propre observation que le fait d'imiter l'expression physique d'un état mental nous fait comprendre beaucoup mieux que si nous nous bornions à le contempler... Quand je marche derrière une personne que je ne connais

²⁸ William James, *La théorie de l'émotion*, Traduction française, Paris, Felix Alcan, 1903, p. 86.

pas et que j'imité aussi exactement que possible son port et sa démarche, j'obtiens la plus curieuse impression de la sensation, telle que la personne doit elle-même la ressentir. Affecter la démarche d'une jeune femme vous met, pour ainsi dire, dans un état féminin. »²⁹

Rapporté à la situation que décrit Alain, faire comme s'il n'était pas dégoûté, en colère ou effrayé revient à apprendre une façon de faire varier ses propres manières de sentir. Chemin faisant, cela lui permet d'apprendre à profondément dédramatiser, c'est-à-dire à modifier la hiérarchie de ce qui importe pour lui. Le verre renversé, les taches de yaourt, la peur de l'étranglement ne cessent jamais vraiment de compter, mais elles cessent peu à peu de prendre toute l'importance.

Un peu plus haut, nous soulignons le besoin pour cette situation de forger une théorie qui acte non pas uniquement de la perte en tant que perte, mais en tant que substitution/transformation de Marie (et de toutes les relations qu'entretiennent ses proches avec elles). Or l'intérêt qu'Alain témoigne de plus en plus à ce qui « se passe dans la tête de [sa] femme » nous semble un premier cap décisif pour aller dans ce sens. Un tel mouvement d'accueil est le signe qu'il est en train de se découvrir capable d'une nouvelle relation avec Marie. Cela implique alors qu'il « (re)-fasse connaissance » avec elle, et pour cela qu'il laisse partir l'ancienne Marie – qui n'aurait pas renversé le verre, ou, si tel avait été le cas, en aurait fait peut-être toute une histoire...

Or un tel geste d'adieu à ce qui n'est plus, l'ancienne relation à Marie, relève d'une certaine temporalité que personne ne peut décréter à l'avance, qui se fabrique touche après touche, dans le tissu de l'expérience, comme Alain est en train de le faire.

Sans doute l'idée de considérer la MH sous les auspices d'une métamorphose, comme nous convions parfois nos interlocuteurs à le faire, est-elle difficilement envisageable tant que ce premier temps n'a pas été entièrement parcouru. Comme pour une danse, une telle métamorphose doit se jouer à deux, voire à plus : elle ne peut s'instaurer unilatéralement sans entraîner ceux qui l'entourent. Il s'agit alors d'être respectueux du tempo des uns et des autres, ou du moins de parvenir à s'ajuster tant bien que mal – car

²⁹ William James, *op. cit.*, p. 88, note.

la maladie possède ses propres cadences, qui, lorsqu'elles sont rapides, sont littéralement difficiles à suivre.

2. Catherine

« Aux enfants, je leur dis : soyez fiers. Vous êtes extraordinaires. Vous avez une maladie rare, inconnue.

Vous êtes extraordinaires. »

Catherine

Les « enfants » dont il est question dans la citation que nous avons placée en exergue sont les neveux et nièce de Catherine. La sœur aînée de Catherine, Cécile, qui est décédée de la MH, avait trois enfants qui ont aujourd'hui une trentaine d'années et qui sont tous porteurs. Amandine est déjà symptomatique et l'un de ses frères montre des premiers signes de la maladie. Amandine a un petit garçon qui a fait l'objet d'un diagnostic prénatal et qui n'est pas porteur³⁰.

Dans cette famille, la MH a commencé par toucher la grand-mère paternelle de Catherine, puis son père et le frère unique de celui-ci. Tous deux sont morts au milieu des années 70 au début de leur cinquantaine, à quelques mois d'intervalle. Au niveau de cette génération, la maladie a emporté tout le monde. À la génération de Catherine en revanche, il semble que seule Cécile ait été touchée parmi ses trois frères et sœurs.

Catherine, 58 ans, est donc en contact avec la MH depuis qu'elle est née. Selon ses propres mots, elle a donc « 58 années de MH au compteur ». Cela fait la troisième génération touchée par la maladie qu'elle accompagne de très près, quasi au quotidien, jusque chez elle lorsqu'elle héberge l'un ou l'autre à son domicile. Il n'est très vite resté personne pour assurer cette responsabilité, sa propre mère, décédée depuis, ayant été extrêmement éprouvée par la maladie de son mari qui a coïncidé avec la naissance d'un fils polyhandicapé.

Avec son petit-neveu, Thomas, qui a sept ans et demi et qui vit avec sa mère malade, on peut même dire que cela fait quatre générations que Catherine veille ainsi sur les Huntingtoniens de sa famille. Elle se considère d'ailleurs elle-même comme une sorte de Huntingtonienne : « je n'ai pas Huntington mais j'ai aussi mauvais caractère que

³⁰ Le diagnostic pré-natal (DPN) utilise un échantillon d'ADN prélevé sur l'embryon au début de la grossesse. La grossesse peut être interrompue si le test génétique se révèle positif.

Huntington », plaisante t-elle. Non seulement par une espèce de contagion, parce qu'elle s'est occupée et continue de s'occuper de ses proches malades, mais aussi parce qu'elle-même s'est vue annoncer par erreur qu'elle était porteuse de la maladie. C'était dans les années 80, avant le test génétique qui date de 1993. Il s'agissait alors de relever les marqueurs de la maladie et de les recouper avec les données génétiques des membres touchés de sa famille. Elle a reçu un résultat défavorable lors de ce premier test « indirect » et a vécu ainsi, en se pensant porteuse, pendant quatre ou cinq ans, avant de passer le test génétique, tel que nous le connaissons, dès qu'il fut disponible. C'est alors qu'elle apprit qu'elle n'était finalement pas porteuse de la mutation.

Catherine est une baroudeuse. Il y a une vingtaine d'années, elle est allée visiter le lac Maracaibo, au Venezuela, et le centre qui y a été créé par Nancy Wexler, chercheuse, elle-même concernée par la MH, qui a dirigé l'équipe chargée de découvrir l'emplacement du gène de la maladie³¹. Tout au long de ces années, elle a traversé bien des épreuves. Et aujourd'hui, elle n'en a toujours pas fini avec Huntington. Son rêve si elle gagne au loto ? « Faire le tour du monde de Huntington. Pour dire aux gens : premièrement vous n'êtes pas tous seuls, deuxièmement arrêtez de vous plaindre, troisièmement vous êtes formidables... »

Elle fait partie de ces proches « vétérans » que nous avons rencontrés sur notre chemin. Des femmes et des hommes qui se sont profondément engagés dans le monde associatif, ou des battants qui préfèrent rester, comme Catherine, « électrons libres ». Nous ne pouvons hélas pas leur rendre tous hommage ici, mais ils ont chacun contribué et continuent de contribuer puissamment aux savoirs que nous essayons de dégager sur la MH. Il est important de souligner cependant qu'en disant cela, nous ne sommes pas en train de hiérarchiser des mérites. Notre enquête nous a montré que chacun, depuis sa posture, qu'elle soit visible ou invisible, débutante ou ultra confirmée, hésitante ou ferme, à partir du moment où il est question d'expérience, a des choses à nous apprendre. C'est pourquoi, lorsque nous mettons en résonnance le témoignage d'Alain, dont le premier contact avec la MH date d'il y a deux ans, avec celui de Catherine – qui a été tour à tour fille de malade, sœur de malade, porteuse, non-porteuse, tante de malade,

³¹ Pour le récit de cette passionnante histoire, voir le livre rédigé par la sœur de Nancy, l'historienne Alice Wexler, *Mapping Fate. A memoir of family, risk, and genetic research*, Berkeley, University of California Press, 1996. Voir aussi Katrin Solhdju, *L'épreuve du savoir – propositions pour une écologie du diagnostic*, Paris, Éditions Dingdingdong, 2015.

grand-tante d'un petit garçon épargné mais qui vit avec sa mère malade – nous ne cherchons pas à les ériger en cas de figure pour les comparer. Nous les rapprochons afin de bénéficier encore mieux de leurs enseignements : dans cette affaire, il semble qu'il soit, à chaque étape, possible d'apprendre, et surtout d'apprendre *encore*.

Le père de Catherine, point de départ d'une certaine conception de la MH

« On s'est rendu compte qu'il comprenait tout alors qu'il était censé être dément ».

Catherine fait alors référence aux derniers instants de son père, alors qu'elle et les siens étaient à son chevet. Elle avait pris connaissance de la MH par l'intermédiaire de son père, et en même temps, par ce que disaient les médecins, non pas de son père en particulier, mais de la MH en général, avec le lot de traits horrifiants qu'on lui accolait dans les années 70 (et qui ont parfois encore aujourd'hui la dent dure) : folie, démence, agressivité, violence... Or, très vite, Catherine s'étonne : ce qu'on dit de la MH en général ne coïncide pas avec ce qu'elle et sa famille vivent avec ce père. Cet « étonnement » sera d'ailleurs attesté et repris par les médecins en charge des derniers mois de son père, dans le certificat de son décès : « Monsieur [nom de famille de Catherine] est décédé d'une chorée de Huntington *atypique*, sans détérioration intellectuelle. »

Le père de Catherine avait d'ailleurs quelque temps auparavant fait cette savoureuse réponse au médecin qui lui demandait, comme il est classique de le faire dans le cadre d'une évaluation neurologique, le nom du président de la république : « Et bien, si ça n'a pas changé depuis hier, c'est Georges Pompidou. »

L'« étonnement » suscité par le décalage que présente la façon d'être malade du père de Catherine vis-à-vis de la « forme typique de Huntington » est tout sauf anodin. Ce petit mouvement de recul, de doute, cette amorce de pensée contestataire qu'elle a gardée longtemps par devers soi, s'est plantée profondément en elle comme une graine. Peu exprimée au début, hésitante, elle n'en reste pas moins là, nourrie par les situations où ce genre de décalage se répète, germant et poussant peu à peu, jusqu'à déployer, une, voire deux générations plus tard, une prise solide : une foi inébranlable dans l'expérience plutôt que dans les définitions médicales.

Remarquons d'ailleurs qu'une grande majorité de nos interlocuteurs, qu'ils soient usagers ou soignants, critiquent le recours au terme de démence pour qualifier les personnes avec Huntington. Chantal, la veuve d'un malade décédé de la MH, n'a cessé

d'insister, comme Catherine, sur ce point : « il a gardé son esprit, son intelligence jusqu'au bout ! ». Katia Youssov, neurologue spécialiste de la MH, nous a par exemple dit qu'elle observe très rarement, voire jamais, une telle démence chez ses patients. Ce terme persiste pourtant à figurer dans la littérature médicale... Or du point de vue de la justesse autant que du point de vue des conséquences pratiques que cela entraîne sur la prise en charge, la différence entre l'observation d'une altération de certaines fonctions cognitives et cette prétendue démence ne relève pas d'une simple nuance mais d'un gouffre. Peut-être devrions-nous nous inspirer de la communauté homosexuelle qui, après des années de lutte dans les années 70, a réussi à sortir l'entrée « homosexualité » du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM) qui la définissait jusque là comme une « perversité » ?

Chez les malades MH, la difficulté réside essentiellement dans le fait d'exprimer leur discernement sous toutes leurs nuances, mais il ne faut alors pas confondre la forme et le fond : les malades, même à un stade très avancé, gardent leur intelligence. Cela peut paraître une évidence, mais nos terrains et les réunions de soignants auxquelles nous avons assisté nous ont prouvé qu'il est nécessaire de le rappeler. D'un bout à l'autre : le malade, depuis sa propre expérience, peut affirmer qu'il pense.

Lorsque nous sortions des entretiens que nous faisions avec les personnes en stade avancé, nous avions souvent le sentiment que nous venions de passer un moment relativement laborieux, dont les réponses nous paraissaient alors un petit peu limitées à l'égard de tous nos questionnements. Quelle ne fut pas notre surprise lorsque nous avons lu les retranscriptions réalisées à partir de l'ensemble des entretiens : *à la lecture*, les retranscriptions des personnes très malades, qui sur le moment nous avaient semblé si laborieuses, témoignaient au contraire d'une extraordinaire précision et cohérence. Leurs propos, dégagés des circonvolutions habituelles de tout un chacun lorsqu'il réfléchit tout haut, étaient limpides et pertinents, tandis qu'ils répondaient à toutes nos questions, même celles que nous pouvions avoir oubliées en route...

Retour à Catherine. Son père est « son premier malade », mais ce n'est pas celui qui l'a initiée en tant qu'aidante car elle a pris cette responsabilité plus tard, avec sa sœur, comme nous le verrons. C'est cependant son initiateur pour la couleur, la saveur, le style très particulier qui était le sien et qui contrastait tant avec la pensée majoritaire, notamment médicale, de la MH. Ce qui pourrait se comprendre comme un simple élan d'esprit critique va en réalité bien plus loin. La conviction de Catherine, forgée peu à

peu, et qui s'exprime dans toute sa force lors des entretiens que nous avons eus avec elle, est inséparable des milliers d'instants où elle a réussi à s'approprier ce qui, telle que la chose était présentée par la médecine et qui était systématiquement renforcée par l'accueil réticent de la société vis-à-vis de ce que suscite ce genre d'altérité, semblait voué à rester insaisissable et douloureux. C'est par ces convictions que Catherine est devenue non plus passive vis-à-vis de cette histoire – ou plus exactement, comme elle le dit, de cette « destinée » – mais active, voire ultra active.

Revenons sur ce père, ou plus précisément sur l'évocation qu'en fait Catherine au début du premier entretien que nous menons avec elle, qui donne sa coloration à tout le reste de son récit – toutes ces histoires sont en effet racontées avec une tendresse amusée. « Quand il était dans le séjour, et qu'il voyait passer des gens sur la terrasse à travers la porte-fenêtre, il courait dans les escaliers, disait [à sa femme] : « Chérie, il y a quelqu'un qui est là ! », et montait à l'étage. » La maladie semble avoir rendu ce père, militaire de carrière, très timide, voire sauvage vis-à-vis du monde extérieur, à l'instar de ce que raconte Alain de Marie, sauf qu'ici, ce qui est d'ordinaire si promptement considéré comme une attitude pathologique de repli social, est présenté tout différemment.

(Profitons de cette anecdote pour signaler au passage que d'autres personnes touchées restent au contraire des êtres sociaux qui continuent d'établir activement de nouvelles relations, comme Béranger et Anouck.)

Ce que les violences ont à nous dire

Catherine a commencé à remarquer les mouvements de son père quand elle avait treize ans. À ce moment-là, elle commence à être « infernale », à faire les 400 coups, à faire l'école buissonnière. Son père ne lui en tient pas rigueur, il se montre compréhensif et ne s'énerve jamais, sauf quand sa femme le lui demande explicitement, afin de montrer plus de sévérité avec les enfants...

« J'imitais sa signature [sur les mots d'excuse pour l'école], nous raconte Catherine. Il m'a regardée, il m'a dit *imite son père avec une voix douce* Mais enfin, mon petit [surnom de Catherine], qu'est-ce qui s'est passé ? »

Dans son témoignage, Catherine insiste sur le fait que la violence est souvent plus à déplorer du côté du monde médical que du côté des malades. Lorsque, juste après l'annonce du diagnostic de la maladie de son père, le médecin de famille commentera à

l'intention de la mère de Catherine : « il est foutu ». Celle-ci, qui avait quatre enfants dont le dernier avait six mois, perd sept kilos en quinze jours. Quand elle revient voir ce médecin deux semaines plus tard, il s'étonne de son état, lui demande ce qui lui arrive : est-elle souffrante ? Elle lui dit qu'elle est ainsi depuis qu'il lui a dit que son mari était « foutu ». Il lui répond alors : ne vous mettez pas dans des états pareils : ça peut prendre 25 ans... !

Des histoires similaires, qui mettent en scène les maladresses et brusqueries de la quantité impressionnante de médecins qu'elle a fréquenté toutes ces années, Catherine peut en raconter par dizaines. En revanche, elle a peu de souvenirs de violence à la maison. Son père n'était pas *agressif*, pas plus que ne l'étaient ou ne le sont sa sœur ni ses neveux. Nous reviendrons au cours de ce rapport sur les violences liées à la MH, mais il nous importe de souligner déjà par ces contre-exemples que celles-ci ne sont pas systématiques, et qu'il est peut-être surtout important d'être attentifs aux conditions de leur émergence quand elles surviennent, comme nous invite à le faire Catherine.

Catherine : Il restait à la maison, il écoutait la radio, des disques... Il n'y avait pas de bagarres. J'ai été assez étonnée de tout ce que je lisais sur la violence [liée à la MH], parce que je n'ai pas connu ça. Maman se gavait de somnifères pour dormir, parce que quand tu dors à côté de quelqu'un qui bouge toute la nuit, tu ne dors pas beaucoup... Il y a cette déliquescence de la famille parce que chacun part un peu de son côté pour échapper à ça... les images de l'hôpital, où il était gavé de neuroleptiques, voilà...

Catherine nous tient ces propos lors du deuxième entretien, après avoir lu la transcription du premier. Elle insiste, comme toujours, pour restituer non pas tel ou tel trait isolé, mais pour montrer comment ils s'inscrivent dans un tableau bien plus large. Elle nous conduit alors à ajuster notre focale non sur la violence ou la non violence de son père, mais sur les effets en cascade que leur situation a sur toute sa famille, à commencer par sa mère. Une fois cela posé, elle reprend le sujet des violences, mais en nous invitant à ralentir, et, une fois de plus, à ouvrir notre horizon.

Elle nous rapporte qu'un jour, un médecin, qu'elle estime beaucoup par ailleurs, a annoncé à sa nièce Amandine que sa mère, du fait de sa maladie, allait devenir folle :

« Je lui ai dit : écoute Amandine, je vais te montrer le certificat de décès de papa ! Jusqu'à présent, je ne sais pas comment ta mère va évoluer, mais il n'y a pas de détérioration intellectuelle. Elle ne va pas être folle. Je pense que la violence, comme le suicide, ça fait

partie du portrait du “mauvais méchant” Huntington : on lui met tous les défauts du monde. Quelqu'un qui n'arrive pas à faire quelque chose et qu'on braque, à mon avis peut devenir violent, parce que cognitivement il ne se contrôle pas. » Et plus loin, elle précise : « Je pense qu'il y a des moments où ils lâchent, enfin, où ils ne contrôlent pas leurs émotions, et ça peut être très... violent, ou *interprété* comme violent. »

Nous discutons alors sur ce que cet « interpréter » implique. À propos de ces gestes d'impatience, de colère, de ce ton qui monte vite, Catherine nous dit qu'il ne faut pas les prendre comme le résultat d'intentions violentes à l'égard des proches, autrement dit comme des attaques personnelles. C'est justement le fait de les interpréter de cette manière qui génère encore plus de violence. Ce qu'il faut, nous dit elle, c'est *comprendre* pourquoi jaillissent de telles manifestations qui, certes, ne sont pas absentes de l'histoire de la famille tout au long des années. Des éclats se sont produits ici et là avec sa sœur, et continuent de se produire avec ses neveux. Ce qui intéresse Catherine, ce n'est pas de nous les raconter en tant que tels, mais de nous rapporter la version qui importe le plus à ses yeux : ces moments ont une explication. Ils ne sont pas des symptômes, en eux-mêmes, de la MH. D'après elle, plus on isole ces moments de leur contexte et d'une compréhension fine des troubles cognitifs de la MH, plus on s'éloigne de leur vérité. À l'instar de ce qui est parfois affirmé dans les descriptions courantes de la maladie sans que ne soit évoqué, comme le fait Catherine, le rôle essentiel du contexte dans lequel ces crises d'impuissance et de colère peuvent se déclencher.

Ces considérations nous amènent à reconnaître quelque chose d'important qui se faufile dans tout ce rapport. La vérité de ces histoires ne relève pas d'une affaire d'objectivité au sens où quelqu'un pourrait dire, une fois pour toutes, ce qui s'est vraiment passé. Cette vérité ressort du registre des conséquences. Chacun des événements peut faire l'objet de plusieurs versions, dont certaines ont la préférence de nos interlocuteurs parce qu'elles leur font non seulement supporter la situation et agir sur elle de manière efficace, mais aussi s'épanouir avec elle. À leur égard, il s'agit de déployer le « tact épistémologique » qu'elles requièrent, pour reprendre et détourner l'expression de Vinciane Despret : ne pas les écraser sous des interprétations définitives mais raconter plutôt la façon dont nos interlocuteurs tâtonnent prudemment eux-mêmes au moment de penser leurs affaires, quitte à être contradictoires.³² C'est pourquoi il nous est interdit

³² Vinciane Despret, *op. cit.*

de ranger les versions agissantes et bénéfiques de Catherine – et d'autres à venir – sous la bannière psychologique de *sublimations*. Ce sont des trésors. Des trésors de famille, d'aventure ou de guerre, comme on voudra, en tout cas ce sont des trésors très chèrement acquis. En nous les racontant, nos interlocuteurs nous offrent la possibilité, à notre tour et si nous le souhaitons, de bénéficier de leurs effets. Chacun est libre de les prendre avec soi ou pas pour continuer son chemin (voir également Suzanne).

Ceci étant posé, revenons à la problématique des violences.

Ddd : C'est très intéressant ; depuis trois générations, tu vis cette expérience et tu dis : je n'appelle pas ça violence, pour des raisons très précises...

Catherine : Oui, et c'est comme pour le mot démence. C'est pareil...

À partir de cet échange, Catherine déploie avec nous les effets de ce qu'elle appelle la « défaillance neuronale » des malades sur leurs capacités cognitives et de là, sur leur communication. Tout cela a pour conséquence, nous dit-elle, que les malades finissent par ne plus avoir accès à tout le registre des nuances qu'ils voudraient formuler. Les difficultés cognitives des personnes atteintes, associées au bout d'un moment à leur incapacité physique à s'exprimer, les privent de ce qui fait toute la richesse langagière et para-langagière expressive des humains. Associez ce manque à ce que Pollard appelle le « masque », qui rend méconnaissable aux yeux d'autrui ce qu'ils éprouvent (que Catherine connaît bien aussi, comme nous le verrons au moment d'évoquer sa sœur et sa nièce), et vous commencerez à entrevoir l'étendue des difficultés communicationnelles auxquels les malades sont confrontés, à chaque instant de leur vie.

Ceci étant admis, nous avançons ensemble d'un cran. Et si les éclats qui surgissent parfois dans la vie des Huntingtoniens n'étaient pas à mettre sur le compte de *leur* violence, mais sur la violence que leur impose au quotidien cet empêchement communicationnel ?

Dans une situation où la moindre nuance de ce qu'on veut exprimer est devenue si difficile d'accès, coûteuse, laborieuse (ce qui pourrait contribuer à renforcer l'immense fatigue ressentie par la plupart des malades), comment faire autrement, parfois, que laisser à la pensée prendre le chemin le plus court, autrement dit, que d'*éclater* ? L'éclat, comme le « Non ! » de Marie, est parfois le seul instrument de communication qui soit à leur disposition. Notons que le rire et l'humour sont le pendant positif de l'éclat ou du

coup de colère, comme nous le verrons souvent dans ce rapport. Il s'agit là de raccourcis qui permettent au malade, malgré les embûches neurologiques et cognitives considérables que rencontre sa capacité expressive, de prendre part à la vie. De se faire entendre, malgré tout. C'est un raccourci de communication, quand les autres chemins sont rendus quasiment impraticables.

D'où l'importance d'avoir authentiquement foi, comme Catherine a pu l'avoir grâce à son père, non seulement en la non-démence de ces malades, mais aussi en leur intelligence. De les prendre au sérieux quand ils nous disent comme Irène – une femme d'une cinquantaine d'années en stade relativement avancé – qu'une des choses qui les blessent le plus, c'est lorsqu'on leur parle comme s'ils n'avaient pas toute leur intelligence.

Irène : « Ça, c'est le truc qui m'énerve... En tout cas pour le moment. Dans six mois, ce sera peut-être différent. Je ne me sens pas malade du tout. J'ai toute mon intelligence. Je n'ai juste pas d'équilibre. »

Quant à Catherine, elle en est tellement convaincue qu'elle veille scrupuleusement à parler à ses proches malades exactement comme elle parle à tout le monde, à commencer par nous. Cette façon spontanée de faire, nous précise-t-elle, découle sans doute autant de sa familiarité de la MH nourrie de toute cette vie d'expérience, que de son contact avec le polyhandicap de naissance de l'un de ses frères, qui vit avec elle. De cela, elle tire aujourd'hui la certitude que le problème essentiel qui complique la vie des Huntingtoniens et de leurs proches est moins la maladie elle-même que la façon dont on la regarde et considère. Cela peut sembler être un cliché, une réflexion générale, un allant de soi. Mais dans la bouche de Catherine, la question de ce que charrie ce « regard »-là est moins un problème moral de société qu'un problème tout court, à considérer et à traiter de manière pragmatique.

Il faut préciser ici que Catherine a adopté, grâce à ses voyages réguliers en Grande-Bretagne, ce qu'elle appelle le « pragmatisme anglo-saxon » – qu'elle oppose à la façon dont nous aurions chez nous tendance à *subir*, comme si elles étaient fatales, les situations comme celles de Huntington. Récemment, quelqu'un à qui elle racontait son histoire lui a dit : « Vous irez directement au paradis. » Cela l'a bien fait rire. Car voilà un bel exemple, nous dit-elle, du genre de différences de postures entre la prise judéo-chrétienne qui est la nôtre et celle, issue du protestantisme, des anglo-saxons, qu'elle nous résume ainsi :

« Vous avez un problème ? C'est quoi, votre problème, déjà ? Si tu poses cette question-là à un Français, il ne va même pas savoir dire quel est son problème... Il va dire : parfois, le matin, quand je me réveille, j'ai mal ici... Alors que l'Anglais va te dire : j'ai déjà réfléchi à mon problème ; mon problème c'est ça, ça, et ça... Et alors on va lui dire : Bon, on va essayer de répondre à ce problème-*là*, c'est peut-être celui qu'on pourra résoudre et pas celui d'à côté. On ne va pas lui dire : mon pauvre chéri, la vie vous a tellement marqué... »

Ce que Catherine a commencé à apprendre avec son père, sa mère très affectée et son frère polyhandicapé, c'est que la situation change du tout au tout selon le regard qu'on lui porte. L'accompagnement soutenu de sa sœur qu'elle va assumer d'un bout à l'autre de sa maladie, puis celle de sa nièce et de ses neveux, n'a fait que conforter cette conviction, tout en donnant de l'eau au moulin de son aide à leur égard. Car ce qui importe à Catherine-la-pragmatiste ce sont les effets tangibles et bénéfiques d'une telle posture, qui certes, n'est pas sans repos...

Construire, pas à pas, une éthique de son accompagnement

Catherine : Pour mon papa, bon, j'ai des souvenirs... Mais la vraie maladie, c'est avec Cécile que je l'ai vue. C'est avec elle que je l'ai vue...

Catherine a littéralement « fait connaissance » de la MH avec sa sœur, plus qu'avec son père. Quand elle dit qu'elle a vu la « vraie maladie » avec sa sœur, elle fait référence au fait que c'est en étant responsable de sa prise en charge, et seulement à travers cette responsabilité-là, qu'elle a pu appréhender la *vraie* maladie. C'est avec sa sœur qu'elle a plongé au cœur de l'expérience, et c'est avec la fille de sa sœur, Amandine, qu'elle continue d'y être aujourd'hui encore plongée. Dans nos entretiens, Catherine fait tour à tour référence à l'une ou à l'autre, non pas de manière indifférenciée, mais en vertu de la proximité de nos questions vis-à-vis ce qu'elle a vécu, ou pas, avec l'une ou l'autre. La situation de sa nièce, préoccupante à l'heure où nous discutons, l'inquiète particulièrement.

Amandine vit avec son fils à des centaines de kilomètres de Catherine. L'histoire se répète d'une certaine manière car Cécile vivait également avec ses enfants, tout aussi loin, ce qui avait contraint Catherine, à démissionner de son emploi fixe pour devenir indépendante afin de gagner en liberté de mouvement. Ceci lui a permis d'aller passer auprès de sa sœur une dizaine de jours toutes les trois ou quatre semaines, pour

organiser l'aide à la maison, s'occuper des enfants, gérer l'école etc. Aujourd'hui, la situation est quasiment identique avec sa nièce Amandine, même si pour l'instant cette dernière est encore relativement autonome.

Dans la foulée de l'évocation de cette époque très difficile où elle a dû faire ces allers retours exténuants auprès de sa sœur et de ses enfants et à la lumière de la situation actuelle de sa nièce, Catherine nous confie que si c'était à refaire, elle aurait sans doute trouvé le moyen de convaincre sa sœur de venir s'installer auprès d'elle. Elle explique :

« Ils ne se voient pas. Oui, c'est ce que je dis. Ils ne se voient pas, et quand il y a des enfants... Ça leur permet d'ailleurs de tenir, tu vois, de dire, puisque je peux le faire, je vais encore le faire. Mais quand il y a des enfants et que... voilà ! Moi à l'époque, je pensais que ça allait être facile (rires). Mais ça n'a pas été très facile, ça a duré dix ans quand même. »

Intrigués par ses propos qui peuvent paraître contradictoires avec ce qu'elle dit de l'intelligence sauvegardée des malades, nous lui demandons lors du deuxième entretien de nous préciser ce qu'elle entendait par : « ils ne se voient pas ». Ce faisant, nous cherchons, comme nous l'avons fait plus haut pour la violence, à ralentir autour d'une notion qui est très souvent évoquée au contact de ce type de problématique : l'anosognosie ou le fait que les malades ne se rendraient pas compte qu'ils le sont. Pour réfléchir à ces questions, Catherine se replace au moment où elle a fait tous ces allers retours pour s'occuper de sa sœur qui habitait si loin, imaginant le dialogue qu'elle aurait pu susciter pour la convaincre de venir s'installer près de chez elle :

« Maintenant, j'ai du recul, et [je me dis qu']il aurait fallu que j'essaie de la convaincre, ce que je n'ai pas fait... J'aurais pu dire : "eh bien dans ce cas, moi je ne vais pas pouvoir venir quand tu seras [davantage] malade. Quand même ce serait plus intelligent [que tu viennes]..." Peut-être qu'elle serait venue ! Alors je ne sais pas ce qui [leur] manque, pareil, il faudrait chercher dans ce coin-là, au niveau cognitif, qu'est-ce qui fait que leur jugement est un peu tronqué. J'ai toujours l'impression qu'il y a une forme de naïveté, qu'ils n'ont pas une vue d'ensemble. Alors est-ce que c'est parce qu'on ne leur a pas donné tous les éléments en main ? Est-ce que plutôt que de dire : "quelle liberté leur laisser", [il faudrait] leur donner la possibilité de comprendre un peu plus, de façon à pouvoir après avoir un jugement... Et la liberté, de toute façon, on leur laisse. (...)

[Aujourd'hui], je ne suis pas certaine que je ne la convainrais pas ! Je pense que je pourrais la convaincre, ma sœur, si la situation se reproduisait maintenant. »

Cette reprise nous incite moins à essayer de comprendre ces aspects par le truchement de l'anosognosie que de réfléchir en termes d'intelligence et de discernement : l'intelligence est là. Quant au discernement, le problème n'est pas que les Huntingtoniens en manqueraient, le problème est qu'il faut leur donner les moyens d'y avoir accès. Or cela demande aux proches tout un travail. Cette situation résonne avec celle que nous a racontée Alain au sujet de la façon dont sa femme *a fini par être d'accord* pour passer une échographie. Catherine nous dit qu'au fond, avec sa sœur, elle n'a pas mis en œuvre les arguments et la réflexion nécessaires qui auraient permis à celle-ci de se forger une opinion différente de la situation, qui aurait pu avoir comme effet de prendre la décision de déménager pour se rapprocher d'elle et ainsi lui faciliter la vie. Cela aurait impliqué, comme Alain le soulignait vis-à-vis de Marie, de lui laisser la responsabilité finale de sa décision, mais en faisant en sorte que cette décision puisse emprunter, à son rythme, son propre chemin parmi tout un arsenal d'arguments et d'explications.

« Ils [ses neveux et nièce] sont indépendants et c'est difficile », insiste Catherine : leur situation d'indépendance, à laquelle elle souscrit pourtant corps et âme, ne peut tenir sans un constant travail du proche accompagnateur. Très souvent, le temps et l'énergie manquent aux proches pour accomplir un tel travail et la situation peut alors prendre la tournure d'un bras de fer. Or, dit Catherine, l'important est de maintenir à tout prix le bon climat, « de les convaincre, de les mettre aussi devant leurs choix, devant leurs responsabilités, mais pas dans la contrainte ». En reprenant avec nous ces réflexions issues de son expérience avec sa sœur et en se plaçant dans la perspective de la situation de sa nièce et de ses neveux, situation qui risque de prendre la même tournure si elle s'y prend de la même manière, Catherine nous montre comment elle n'a jamais fini de peaufiner son éthique d'accompagnement. Cela demande une vigilance associée à une énergie de tous les instants. Impossible de céder à la moindre tentation de simplification : comment faire à partir des contraintes de sa nièce, autant que des siennes propres ? Car il ne s'agit pas, pour Catherine, de s'oublier dans la situation : il faut connaître les limites de ses propres forces. Pour nous, il en va de la mise en œuvre pragmatique d'une forme risquée et exigeante d'éthique, pour reprendre le terme des

sociologues Antoine Hennion, Pierre Vidal-Naquet *et al.* dans leur magnifique rapport sur les aides de vie³³ (sur lequel nous reviendrons au sujet des ruses avec Michelle).

Catherine qui a dû, qui doit et qui devra encore longtemps continuer à faire avec toutes ces exigences, nous rapporte qu'elle ne se prive pas de s'exclamer parfois :

« Vous, les Neuro, vous me gonflez ! »

Les « Neuro » rassemblent les personnes dont elle s'occupe, qu'elles soient Huntingtoniennes comme ses neveux et sa nièce, ou polyhandicapé comme son frère. Nous trouvons cette invective particulièrement savoureuse parce qu'elle dit si authentiquement, sans déférence particulière, « d'homme à homme », la difficulté parfois considérable de respecter et de tenir ce jeu saturé de contraintes que représente un tel accompagnement. Juste après, elle ajoute : « Il faut banaliser les choses... ». Catherine nous explique que « banaliser » revient à dé-symptomatiser la perception que nous pouvons avoir de son proche. C'est refuser de considérer la situation d'abord depuis la maladie, mais tout au contraire d'abord depuis la personne. Inutile de préciser que pour Catherine, contrairement aux hésitations d'Alain, il est clair que l'intégrité de la personne malade est maintenue d'un bout à l'autre. Lorsque nous lui faisons part des difficultés qu'ont certains proches pour parvenir à une telle certitude, elle explique :

« C'est le problème du masque, c'est-à-dire que ça ne se voit pas, qu'ils sont en connivence (...). Ils ont vraiment un masque qui n'est pas expressif. »

Juste après, elle renchérit : « Je pense que l'humour est un bon messenger ». Que ce soit dans un sens (de nous vers eux) ou dans l'autre (d'eux vers nous), l'humour est alors – comme l'illustre son « Vous, les Neuro... » – un révélateur de cette connivence, de cette complicité sur laquelle elle peut compter, même si elle n'est pas directement perceptible. Il ne faut surtout pas s'en priver.

Les « Oui » de Catherine

Catherine travaille à déployer son accompagnement sous les auspices d'une éthique très exigeante qui a comme point de départ la responsabilisation de ses proches malades. Nous pouvons également comprendre cet engagement comme une entreprise de

³³ Antoine Hennion et Pierre Vidal-Naquet (dir.), *Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie*, MiRe (DREES), 2012.

révélation et de prolifération de ce que ces situations contiennent d'intelligence. Pour y parvenir, Catherine fait d'abord, comme dirait le philosophe William James, le pari que cette intelligence existe³⁴. Puis, pour gagner son pari, elle est contrainte de trouver le moyen d'instaurer les bonnes conditions d'émergence d'une telle intelligence.

Catherine raconte une histoire intéressante à ce sujet : l'année dernière, sa nièce lui a dit qu'elle souhaitait partir en vacances au soleil avec son fils en Afrique du nord. Catherine a approuvé ce projet. Au retour de sa nièce, elle a appris qu'elle était tombée deux fois, une fois à l'aéroport et l'autre fois à la piscine. « Donc il y a un peu de danger aussi, mais c'est pareil : eux, les malades, ils tombent. Et les gens de l'hôtel, et bien ils se démerdent : ils les voient tomber, ils les ramassent, ils font ce qu'ils veulent, mais on ne va pas empêcher, tu vois, parce qu'ils tombent [de leur faire réaliser leurs projets]. » Un an plus tard, Amandine, qui a perdu son emploi entre temps, dit à sa tante qu'avec l'argent de son solde pour tout compte, elle souhaite entreprendre un nouveau voyage au soleil avec son fils. « Alors je lui dis, oui, oui, oui ! (rires) Oui, oui parce que c'est de la vie. Bon peut-être qu'elle va tomber, peut-être qu'il va y avoir des problèmes (...) mais c'est la vie. La vie c'est le risque. (...) »

Vue l'avancée de sa maladie, ce projet préoccupe néanmoins sa tante : « Ça fout la trouille, moi j'ai la trouille des fois, tu vois, mais tu le fais. Enfin j'ai la trouille... j'appréhende ! » Elle met de côté ses inquiétudes au nom de cette éthique qui est la sienne, afin de laisser à la situation la latitude nécessaire pour faire proliférer les potentialités de vitalité qu'elle contient. Sinon, dit Catherine, autant mettre les malades « sous un globe ».

Au retour de son premier voyage, l'année dernière, Amandine a d'ailleurs raconté à sa tante une anecdote qui illustre bien cette potentialité d'intelligence qui existerait à condition que l'on crée des situations dans lesquelles elle peut émerger. Thomas a rapporté à Amandine qu'il n'était pas content parce qu'il avait entendu d'autres enfants demander à leur mère : « Maman, pourquoi la dame elle marche comme ça ? » – et les parents ont répondu : « C'est parce qu'elle doit avoir mal aux pieds » ... et Amandine de me dire : J'ai trouvé que la réponse était intelligente. »

³⁴ William James, *La volonté de croire*, Paris, Les Empêcheurs de penser en rond, 2005.

Une autre fois, le père d'un camarade de Thomas a dit à Amandine : « Mais quand même, je vous observe, avec votre fils, vous avez des mouvements... – et là, elle a parlé de la maladie ! Et le lendemain, ils sont allés au restaurant ensemble, avec la femme de cet homme et tout ça... » Ces anecdotes montrent plusieurs choses. Tout d'abord que les malades se rendent bien compte de ce qui leur arrive, autant que de la manière dont ce qui leur arrive peut dérouter leur entourage. Nous sommes alors très loin de la fameuse anosognosie. Ensuite, cela montre à quel point les choses peuvent se déployer quand elles évoluent dans un *milieu* riche en potentialités. Et ce milieu n'est pas donné d'emblée, il faut lui donner sa chance, l'instaurer, par exemple en disant, comme le fait Catherine : Oui.

Notons alors que l'intelligence est quelque chose qui va dans les deux sens : la nécessité de reconnaître l'intelligence des malades, mais aussi le fait que ces situations de proximité avec les malades requièrent de l'intelligence de la part des accompagnants – ou plus exactement, comme nous l'a dit Anouck – malade en stade avancé de plus de 70 ans à qui nous avons demandé ce qui l'aide le plus dans sa vie actuelle : « l'intelligence et la gentillesse ».

Cela rappelle également certaines ruses de malades vis-à-vis du monde extérieur, quand par exemple la même Anouck décide de ne plus sortir de chez elle sans une canne. Ce n'est alors pas tant, de son propre aveu, pour l'aider à marcher (pour les Huntingtoniens les cannes sont souvent d'ailleurs déconseillées par les soignants). Mais c'est pour parier à son tour sur l'intelligence du monde : grâce à cette canne, vous comprendrez peut-être que j'ai un problème de santé, et que si je titube autant, ce n'est pas parce que je suis saoule ! C'est cela, savoir créer un bon milieu, rendre intelligente la situation, et faire gagner le pari de Catherine.

Devenir sincèrement détaché

Une telle éthique ne peut faire l'économie d'ajustements incessants. Tout un équilibre, une harmonie, et pourquoi ne pas oser la métaphore, une *chorégraphie* sont à inventer entre attachement et détachement. Attachement vis-à-vis de ses propres habitudes, affects, inquiétudes, contraintes. Et détachement vis-à-vis de ces dernières pour pouvoir avancer.

« Il faut devenir indifférent à la saleté » nous dit par exemple Catherine, et cela ne va pas de soi. Même après des décennies d'expérience, cela reste un travail de reprise perpétuelle. Catherine nous explique en quoi ce travail consiste : « Il faut apprendre à se détacher... même mon amie [une autre proche qui vit avec son frère malade], disait : quand je pense qu'il y a des *ladies* qui ont un intérieur très joli avec des bibelots et des choses comme ça.... (rires). Et là, c'est un vrai travail sur soi. *Il faut que ce soit vrai*. Ce n'est pas grave si tu dis : "oh non, écoute t'as encore renversé..." ».

Ces propos de Catherine permettent de montrer à quel point le travail d'ajustement dont Alain témoignait est encore à l'œuvre chez elle aussi, et ce, en dépit de toutes ses années de pratique. Plus loin, elle parvient à préciser ce qui correspond à ses yeux à la bonne attitude : « en fait ce n'est pas de l'indifférence, c'est du détachement. » L'indifférence, cela voudrait dire être sentimentalement non affecté par ce qui se passe, ou encore aux inconvénients de la situation, par exemple ici liés au fait de renverser beaucoup, de salir et de se salir. Alors que le détachement désigne non pas une posture affective, mais technique du soi. Un tel détachement, explique Catherine, est nécessaire mais non suffisant. C'est l'étape indispensable pour parvenir à la clé de voûte qui aidera à supporter tant quotidiennement qu'existentiellement une telle situation :

« Il faut de la souplesse, dit Catherine, mais de la *souplesse volontaire* : il faut que ce soit sincère. (...) Sinon ils le sentent ! »

De son propre aveu, réussir à adopter une telle posture, et parvenir à la maintenir non pas superficiellement comme une simple technique mais *sincèrement* est considérablement difficile, que l'on soit Huntingtonien débutant ou confirmé... Au sujet de cette nécessité d'être sincère quelle que soit son attitude avec son proche malade, elle se souvient alors d'une anecdote au sujet de sa sœur Cécile. Quand Catherine recrutait une aide soignante pour aider cette dernière, elle faisait venir plusieurs candidates et laissait toujours sa sœur faire son choix elle-même. Quelque chose de mystérieux à ses yeux se passait à ce moment-là, qui faisait que c'était Non pour l'une, et Oui pour l'autre. À la fin de sa vie, une relation très profonde est née entre Cécile et l'une d'entre-elles. Au point que cette dernière a été très affectée à la mort de Cécile. Catherine nous dit combien cette capacité à pouvoir se connecter si puissamment, même quand il n'y a plus de parole possible, ce talent à créer des liens si profonds avec autrui jusqu'au bout, nous oblige : « Tu as intérêt à être franc, sincère quand tu fais les choses. » (Nous avons d'ailleurs souvent repéré cette faculté des malades à créer des liens forts chez nos

interlocuteurs, comme c'est par exemple le cas de Béranger, un jeune homme atteint d'une trentaine d'années, qui a créé et continue de créer autour de lui toute une communauté de nouveaux amis depuis qu'il est malade.)

La différence entre la politesse et le tact

La question de savoir si les malades ont, ou pas, du mal à « se voir » communique étroitement avec cette question que se posent souvent leurs proches : faut-il dire au malade ce que l'on voit de lui ? Lors de nos entretiens, nous avons recueilli la perplexité de plusieurs entourants à ce sujet. L'un d'entre eux, Jean, nous a par exemple raconté que lorsque sa femme Irène, dont il savait qu'elle était à-risque, a reçu le diagnostic de confirmation leur apprenant qu'elle avait la maladie, cette nouvelle ne l'a pas surpris, car pendant toutes les années qui ont précédé, lui et leurs filles avaient remarqué l'apparition de signes qui allaient en ce sens. Ce qu'ils révélèrent à Irène pendant la discussion qui suivit son diagnostic. Irène a alors réagi avec force : pourquoi ne m'avez-vous rien dit ?

Pour Catherine, il ne faut rien leur dire : « RIEN. Est-ce que je dis à une copine qu'elle a grossi de cinq kilos ? À moins d'être vache ? Je ne dis rien. » En guise de nuance, elle raconte que sa nièce lui a rapporté un échange avec sa neurologue. Alors qu'elle évoquait avec cette dernière ses démarches actuelles pour trouver un nouveau travail, et les difficultés liées aux entretiens d'embauche en particulier, son médecin lui a dit que l'une des choses qui pourraient perturber ce type de situation tient au fait qu'elle ne regarde pas ses interlocuteurs dans les yeux quand elle leur parle – la difficulté de fixer son regard faisant partie des symptômes de certains malades. Amandine a demandé à sa tante : qu'est ce que tu en penses ? Catherine lui a répondu : « C'est vrai. C'est vrai que tu ne regardes pas les gens en face. Maintenant que tu me le dis, c'est vrai. » Ajoutant aussitôt à notre attention qu'en fait elle l'avait déjà remarqué avant.

Catherine : « Amandine me dit : C'est embêtant. Je lui dis : Ecoute, si tu n'y arrives pas physiquement [à cause de la maladie], transforme ça par la parole ! Tu dis aux gens : Excusez-moi, je ne vous regarde pas, mais je vous écoute ! Ce sont des armes comme ça qu'on peut donner... (...) Je crois qu'il ne faut pas dire la vérité, à personne, parce que d'abord la vérité n'existe pas, que je ne suis pas le bon Dieu, même si ma parole est importante pour eux, ce n'est que ma parole. Alors si je communique avec quelqu'un sur

son problème, j'essaie de l'aider, même dans ma communication, c'est-à-dire que mes paroles puissent lui apporter un soulagement, un bénéfice... »

Ce tact dont témoigne Catherine n'est pas sans nous rappeler cette fameuse réplique de la belle Fabienne Tabard (Delphine Seyrig) à Antoine Doinel (Jean-Pierre Léaud), dans *Baisers Volés* de François Truffaut, après que cet amoureux transi l'a étourdiement appelée « Monsieur » : « Un monsieur en visite pousse par erreur la porte d'une salle de bain et découvre une dame absolument nue. Il recule aussitôt, referme la porte et dit : "Pardon madame !" Ça, c'est la politesse. Le même monsieur poussant la même porte découvrant la même dame complètement nue sort en disant : "Pardon monsieur !" Ça, c'est le tact. »

Pour Catherine, le problème n'est pas tant de dire ou de ne pas dire une « vérité objective ». Son problème est comme d'habitude pragmatique : dire, *si et seulement si* cela nourrit la situation dans le bon sens.

Une réaction comme celle d'Irène quand cette dernière apprend que tout le monde avait vu qu'elle était malade et ne lui en avait pas parlé, ne relève pas pour Catherine d'une réaction *huntingtonienne* mais d'une réaction *humaine*. C'est pourquoi, nous dit-elle, il faut absolument *banaliser* ce rapport-là, qui est comparable à la situation de quelqu'un qui a vieilli, ou grossi, ou qui a été trompé par son conjoint alors que « tout le monde le voyait ». Reprise sous ces auspices, nous commençons à comprendre avec Catherine que la question de se voir ou de ne pas se voir est peut-être mal posée. Ce qu'il faut se demander, insiste fortement Catherine, ce n'est pas comment ces personnes se regardent elles-mêmes mais comment *nous les regardons*.

Dans la bouche de quelqu'un qui compte tant d'années au compteur de Huntington, une telle insistance, un tel crédo, mérite toute notre attention. Pour Catherine, la priorité est de parvenir à dédramatiser Huntington. À dédramatiser cette maladie. Pour y parvenir, son outil principal est l'explication. Tout d'abord, dit-elle, auprès des malades eux-mêmes : « Il faudrait que les malades connaissent la maladie pour avoir une meilleure relation avec eux-mêmes ! ». Cela semble une évidence, mais c'est loin d'être le cas, comme l'atteste le fait qu'autant le fameux manuel de Pollard que les brochures explicatives sont rédigées pour les proches, et non pour les malades. Aujourd'hui il n'existe à notre connaissance pas de manuel (ou d'autres supports qu'il faudrait inventer) pensé spécifiquement pour les malades.

Dédramatiser ou comment devenir prêt à recevoir le savoir

Pour illustrer ce qu'elle entend par « dédramatisation », Catherine donne l'exemple des aides soignantes avec lesquelles elle avait accompli tout un travail d'explication : « À partir du moment où tu prends un truc, et que tu commences à le décortiquer, en montant, en descendant, que tu expliques... les gens sont *prêts à recevoir le savoir*. ».

Instaurer les bonnes conditions d'émergence d'une compréhension revient, pour elle, à rendre les gens « prêts à recevoir ». C'est cela, dédramatiser : prendre soin de l'inquiétude, voire de la frayeur que peut susciter tel ou tel symptôme (que Catherine, nous l'avons vu, répugne à appeler ainsi, préférant le mot « truc » !), en offrant une grille de lecture, quitte à endosser le rôle de l'enseignant. Et ce faisant, à fabriquer alors une sensibilité différente, qui contamine, par un effet vertueux, toute l'approche que l'on peut avoir de la maladie.

Elle nous raconte qu'à un moment, les assistantes de vie qui sont venues s'occuper de sa sœur étaient habituées à s'occuper de personnes âgées. Or Cécile avait à peine quarante ans à l'époque et cela les a déboussolées. Alors, se souvient Catherine, il a fallu aider les aides soignantes... Elle a organisé des réunions pour leur expliquer ce qu'était la maladie de Huntington, car ces femmes, qui avaient le même âge que Cécile, étaient en fait « très choquées, parce qu'elles ne connaissaient pas la maladie ».

Évoquant tout ce mouvement d'aide aux aidants, Catherine nous offre une précieuse indication : « Le problème, c'est qu'il vaut mieux former quelqu'un qui n'y connaît rien. (...) Le pire ce sont les aides soignantes qui sont déjà formatées... C'est aussi le problème des médecins, ou du personnel paramédical, qui est formaté, qui a des certitudes par exemple par rapport aux maladies dégénératives. »

Cette mise en garde de Catherine, nous pouvons décider de la prendre moins comme un problème que comme une voie royale grâce à laquelle nous pouvons gagner puissamment en liberté de manœuvre. Une voie par laquelle il est donc possible de faire jaillir du savoir malgré, et peut-être surtout, quand on n'y connaît rien... Ce « problème » peut donc devenir le déclencheur de quelque chose d'enthousiasmant. Pour Catherine, « former » ainsi le personnel soignant revient à « leur donner du savoir », autrement dit à les *enrichir* : « Ne pas leur dire : Faut aller en cours, faites ceci, prenez des notes... Non ! Il faut qu'ils soient enrichis par ça. »

Elle raconte alors la manière dont cela se passait avec les aides soignantes et les auxiliaires de vie de sa sœur, qui peu à peu, grâce à ce qu'elles apprenaient, se sont de plus en plus impliquées. La relation d'aide s'est mise à prendre, comme on dit d'une mayonnaise, une belle consistance. Catherine raconte qu'elle les appelait tous les deux jours, pour savoir s'il y avait eu des problèmes, et comment elles s'y étaient pris, réfléchissant ensemble, tandis qu'elles-mêmes se parlaient entre elles, cherchant des idées et des solutions. Par exemple, quand la chorée de Cécile a pris une ampleur telle qu'elle tombait de son lit, « elles avaient réussi à mettre des ceintures, je ne sais pas comment, pour la tenir, mais sans l'attacher... (...) Elles étaient responsables... c'était des moments très forts pour elles ! »

Dans ces échanges, nous voyons s'effacer le drame, le « diable-Huntington », ou encore la frayeur passive, au profit d'une apparition : l'attention active portée sur telle ou telle difficulté aussitôt orientée vers la recherche d'une solution, une ingéniosité qui ne se déploie pas sans plaisir à l'œuvre : il y a du *cœur à l'ouvrage*. Et nous voyons également apparaître de nouveaux attachements que cet élan suscite et cultive : une profonde et authentique relation entre ces aides et la personne malade.

Pour les adultes, c'est difficile, alors comment faire avec les enfants ?

Lorsque nous abordons avec elle la problématique particulière que pose, pour certains de nos interlocuteurs, la relation d'un parent huntingtonien avec ses enfants, Catherine nous dit que selon elle, « s'il y a un problème dans la relation parent-enfant avec Huntington, c'est à chercher du côté des troubles cognitifs du parent. Est-ce qu'il va savoir suffisamment s'exprimer, communiquer avec son enfant par rapport à ses propres difficultés ? Est-ce qu'il aura discuté avec ses enfants [de tout ça] ? (...) Encore une fois, si on met Huntington en bannière devant, je ne suis pas sûre que ce soit la meilleure façon [de prendre le problème]. »

Ce faisant, elle nous invite à explorer, avec elle, la bonne manière de formuler notre question. Elle nous raconte qu'en ce moment, Thomas, son petit-neveu, s'accroche beaucoup à elle, sa grand-tante. Consultée, la psychologue du centre de référence lui a dit avoir remarqué que l'enfant se détourne généralement du parent malade pour se raccrocher au parent qui n'est pas malade. Catherine étant « la seule personne saine et stable de cette famille », Thomas va donc de plus en plus « s'accrocher » à elle. Or, pour Catherine, ce n'est pas forcément une fatalité : « Si on appréhendait mieux la maladie

chez ces personnes, si on arrivait à parler plus [aux enfants] de la maladie, est-ce que ce mouvement [de recul] continuerait d'exister ? Si on isolait moins ces personnes dans leur maladie de Huntington, est-ce que l'enfant s'éloignerait ? ». Quand l'enfant se détourne ainsi, « il faut valoriser le parent malade », renchérit Catherine. Car =l'enfant absorbe d'abord l'attitude des adultes qui peuvent rendre la situation encore plus « malade » qu'elle ne l'est : « C'est comme avec les vieux, dès qu'ils font pipi dans leur culotte, on leur met une couche. C'est pareil avec Huntington, on leur met des neuroleptiques, on fait ceci, on fait cela... Tout de suite, on les met dans le corridor "Malade". »

À partir du moment où l'enfant sent ce Malade-là, que peut-il faire d'autre que de se détourner, d'être dégoûté, voire effrayé ? L'enfant est spontanément conformiste. S'il sent que les proches, à commencer par son parent non malade, sont mal à l'aise, cela renforcera d'autant son rejet.

Une chaîne de connaissances

« Tu es dans un cadre où tu apprends au fur et à mesure des choses. Mes apprentissages, je les ai découverts petit à petit : c'est-à-dire que j'ai appris à chaque fois, pour arriver à ce calme et à cette psychologie avec eux, tout au long de ces 58 dernières années. »

Catherine réfléchit, essaie, et si cela marche, elle applique. Mais après tout ce temps, il continue d'arriver des moments où elle est perplexe, ou quelque chose « ne marche pas ».

« Cet été Amandine a été absolument infernale. J'avais envie de ne plus la voir. » Catherine a appelé sa neurologue, lui a demandé : « est-ce que je l'engueule ? Parce que vraiment elle m'a maltraitée. » Avec la neurologue, elles en ont discuté pendant une heure et demi au téléphone, tâtonnant ensemble. On n'a jamais fini d'apprendre, c'est-à-dire, nous dit Catherine : de chercher ensemble. Pour elle, c'est la seule condition possible pour parvenir à une connaissance opérationnelle : « Une *connaissance*, pas un savoir. Un savoir, c'est autre chose. [Ici, c]'est une connaissance : quand on a la connaissance de quelque chose, on a moins peur, on a moins mal, c'est moins difficile. Et pour avoir la connaissance, il faut en parler, il faut expliquer. Mais pour en parler, pour expliquer, il faut que ce soit avec des gens qui l'ont déjà eue, cette connaissance, donc c'est toute une chaîne, c'est toute une chaîne ! »

Catherine nous apprend que la connaissance n'est pas détachable du processus qui nous *fait* connaître Huntington. C'est important. Alors que le savoir correspond bien souvent au seul résultat de ce processus, lequel disparaît, parce qu'on a effacé ses traces. Or ce sont dans ces traces, nous dit Catherine, que se niche tout le suc dont chacun, dans ces histoires huntingtoniennes, a besoin pour être en mesure de *faire connaissance* à son tour.

Le français nous propose plusieurs formules concernant ce processus infini évoqué par Catherine : faire connaissance, prendre connaissance – sans oublier perdre et retrouver connaissance... Ce qui importe le plus reste sans doute à nos yeux de suivre ce que le « connaître » de Catherine implique : le fait de devenir responsables du savoir que nous contribuons à révéler.

Deuxième partie : Voir venir (Charlotte, Etienne et les autres)

« *[L'autonomie de D.] m'a donnée envie d'être malade.* »

Charlotte

Charlotte : « Le rapport à la maladie, c'est hyper vaste... Est-ce que c'est ton père, est-ce que c'est toi, est-ce que c'est le test... »

Nous partageons le sentiment de Charlotte. Il n'y a pas un seul fil conducteur pour appréhender ces histoires, mais un nombre infini de fils qui s'entremêlent, et qui peuvent être tirés tantôt dans un sens, tantôt dans l'autre. Pour parvenir à puiser les enseignements que contiennent ces récits, les détours ont d'ailleurs peu à peu pris au moins autant d'importance à nos yeux que les axes centraux que nous projetions de développer à l'orée de ce travail de compte-rendu. C'est pourquoi cette partie comportera plusieurs de ces nécessaires circonvolutions qui nourrissent à nos yeux les questionnements des porteurs de la MH au sujet de leur avenir.

Comment les personnes porteuses du gène anticipent-elles cet avenir ? Mettent-elles des choses – postures et stratégies personnelles – en place pour y faire face ? Comme nous l'avons explicité dans notre introduction, ce thème de la préparation et de l'anticipation fut l'un des axes centraux de nos préoccupations à l'origine de ce travail. Or après une soixantaine d'entretiens menés auprès d'usagers et de soignants professionnels nous n'avons pu que faire le constat que l'idée de « préparation » franche et assumée – sous la forme idéale d'un kit d'équipement mental et physique à mettre en place pour soi dès en amont de la maladie par exemple – a rarement fait tilt chez nos interlocuteurs. Le thème de l'anticipation a par ailleurs peu fait l'objet d'attention ou de travail théorique au sein de la littérature spécialisée (mise à part celle qui porte sur le test pré-symptomatique³⁵). À nos questions sur ce sujet, nos interlocuteurs médecins et spécialistes ont surtout

³⁵ Voir notamment Marcela Gargiulo, *Vivre avec une maladie génétique*, Paris, Albin Michel, 2009.

insisté sur la manière dont il n'existe pas un principe général de préparation, mais *des types de préparation* qui découlent de temporalités extraordinairement composites qui se télescopent, et qui sont prises chacune différemment par les acteurs en jeu, compliquant bien évidemment notre abord de ces questions mais le rendant alors certainement plus juste.

Concernant les usagers porteurs avec lesquels nous avons abordé ce thème, nous avons mis du temps à comprendre que nos questions étaient sans doute à la fois trop frontales et trop larges. Du moins à première vue. Car c'est lorsque nous ne leur avons plus posé de questions au sujet de leur anticipation que nous avons vu arriver des propos très intéressants concernant cette problématique du « voir venir ». Un petit peu comme dans le *Bourgeois gentilhomme*, lorsque Mr Jourdain découvre qu'il fait de la prose sans le savoir, la plupart des usagers avec lesquels nous avons discuté anticipent énormément, quasi constamment, mais n'en parlent pas en termes d'anticipation. Nous avons alors découvert que ce que recouvre ce grand/gros mot, Anticiper, est un champ aux multiples paysages pour chacun, aux conditions atmosphériques constamment changeantes, comme nous allons le comprendre notamment grâce à Charlotte.

Charlotte est une femme d'environ 40 ans. Son père, qui a une soixantaine d'années, se trouve à un stade avancé de la maladie, et vit dans un service de gériatrie à l'hôpital. Il ne lui a jamais parlé de la MH. C'est sa mère qui lui en a parlé, bien après leur divorce. Le diagnostic avait été posé au vu de ses symptômes et de ceux de la grand-mère paternelle de Charlotte, mais il n'a jamais passé le test. Quand Charlotte a souhaité faire le test elle-même, la conseillère en génétique qu'elle a consulté a recommandé que son père le fasse avant elle. Or son père a persisté dans son désir de ne pas vouloir savoir (« parce que c'était trop tard »)... Elle a fini par le faire tout de même, et son résultat défavorable fut alors à la fois le révélateur de son statut à elle et la confirmation de celui de son père. Elle l'a annoncé à sa belle-mère, deuxième épouse de son père, et a également dû l'annoncer à son frère. Elle a appris le statut de ce dernier indirectement, quand il lui a annoncé que son futur enfant ne serait pas porteur puisqu'il lui avait fait passer un test pré-natal. Dans cette famille, ce genre de choses, commente Charlotte, « ne passe pas par l'oralité »...

Il pourrait apparaître contre-intuitif d'aborder cette partie qui s'intitule « Voir venir » et qui porte sur la façon dont les uns et les autres envisagent leur avenir, en commençant par le récit de la façon dont Charlotte, et d'autres comme elle, ont appris leur statut. Pourquoi ne pas en avoir parlé plus tôt, a fortiori dans le chapitre précédent : « Faire connaissance » ? Le moment où est révélé aux personnes à risque le fait qu'elles portent ou non le gène participe bien sûr de ce processus de prise de connaissance que nous avons évoqué au chapitre précédent. Mais il nous importe de l'inscrire encore plus fortement au sein de la problématique de l'anticipation. Car la façon dont cette annonce est réalisée et accueillie, nourrit et détermine puissamment les projections vis-à-vis de son futur et partant, sa construction. Elle en est le germe, autant que l'histoire huntingtonienne familiale qui l'a précédée et qui lui coexiste.

On l'a vu avec Catherine dans la bouche de médecins qui commentaient l'annonce de la maladie de son père (« il est fichu »), ou celle de sa sœur (« elle va devenir folle »), ou encore dans les témoignages que l'on peut lire sur le forum Huntington Inforum ou sur le site de Dingdingdong (Angèle, Cassandre etc.), sans compter dans le *Manifeste de Dingdingdong* lui-même : le moment de la révélation de son statut de porteur peut être vécu comme une violence extrême, un moment traumatique. Au point qu'il ne nous paraît pas exagéré de dire que dans certains cas, cette annonce peut rendre malade indépendamment de la MH. Nous reviendrons sur cette problématique, mais avant cela poursuivons avec Charlotte le récit de sa propre annonce – justement parce que cette dernière s'est au contraire relativement bien passée !

À l'école des bons moments

Réfléchir à des situations qui se passent plutôt bien, voire vraiment bien, nous paraît très heuristique. Nous apprenons parfois encore plus en nous concentrant sur ce qui marche, plutôt que sur ce qui ne marche pas. Cela peut paraître une lapalissade, mais il est important de le signaler, car le réflexe reste souvent celui de tirer les leçons des difficultés, voire des crises, plutôt que des situations de félicités. Et ce, que ce soit du côté de la médecine dont l'attention porte sur les pathologies plutôt que sur la (bonne) santé, ou, d'une façon plus générale, du côté de « chez nous » – autrement dit dans nos manières socio-culturelles d'être et de faire.

Cela nous rappelle deux histoires que nous aimons beaucoup à Dingdingdong et qui nous aident souvent à braver ce petit travers quand il survient. La première nous a été

racontée par le Réseau des Entendeurs de Voix (REV). Ce mouvement international d'auto-support recouvre aujourd'hui des dizaines de milliers de personnes qui ont été diagnostiquées schizophrènes mais qui préfèrent se reconnaître comme des « entendeurs de voix » afin de ne pas chercher vainement à éradiquer ce qu'ils considèrent comme une faculté (entendre des voix), tout en apprenant ensemble des manières de bien y faire face. Ce réseau a vu le jour il y a bientôt trente ans après qu'aux Pays-Bas, un psychiatre et sa patiente schizophrène ont lancé un appel à témoin dans une émission de télévision très populaire, interpellant ainsi les téléspectateurs : « Y a t-il parmi vous des personnes qui entendent des voix et pour lesquelles cela se passe bien ? » À leur plus grande surprise, ils reçurent plusieurs centaines de réponses positives, truffées d'enseignements. Pour les défricher, ils durent initier une démarche plus systématique, qui fut à l'origine de la création du réseau international « Intervoice »³⁶.

La deuxième histoire nous a été racontée par des soignants hollandais (décidément !), à l'Institut Atlant dont Paula, que nous avons citée en introduction, est l'une des résidentes. Là, pour se former à la prise en charge de leurs résidents et notamment aux conséquences générées par les difficultés de communication de ceux-ci, les soignants utilisent la méthode VIG – *Video Interaction Guidance*. Cette méthode consiste à filmer les résidents chez eux, lors des visites qu'ils continuent de faire à la maison, et de s'intéresser ensuite à décrypter les séquences qui présentent des moments d'interactions réussis. L'objectif est alors d'apprendre, des patients et de leurs proches, les manières dont ces derniers parviennent à réussir à bien être ensemble, en vue d'appliquer ces enseignements au sein de l'institution. Ici, comme avec les Entendeurs de voix, non seulement on s'intéresse à recueillir les leçons qui se nichent dans les bons moments, mais en plus ce sont les usagers eux-mêmes qui sont considérés comme des instructeurs. Dans notre dernière partie (« Apprendre ? »), nous réfléchirons à la façon dont nous pourrions nous inspirer de ces expériences pour envisager à notre tour des dispositifs d'apprentissage par les pairs adaptés à la MH.

Revenons à Charlotte. Elle nous explique que lorsque sa mère lui a parlé pour la première fois de la MH qui touchait probablement son père, cela s'est tellement « bien

³⁶ Pour plus d'informations sur ce mouvement, voir le site du réseau français : <http://www.revfrance.org>.

passé » qu'elle ne se souvient pas exactement de la façon dont s'est déroulé ce moment, à part du sentiment qu'elle en a retiré :

« Elle ne l'a pas dit en pleurant, elle ne l'a pas dit d'une façon alarmiste, dans le drame, et donc ça ne m'a pas alarmée. Ça ne m'a pas stressée. C'était assez posé et je sentais qu'elle m'aiderait avec ça. »

Cette impression s'est répétée juste après qu'elle ait passé le test lui annonçant son statut de porteuse. Elle s'était installée dans un jardin non loin de l'hôpital et elle dégustait un Magnum pour se réconforter. Elle a appelé sa mère : « Je pense que pour elle ça a été dur, mais elle ne me l'a pas fait sentir. » Et plus loin : « Il n'y a pas eu événement, on en parle régulièrement. ». De plus, sa mère n'a pas mis la MH de côté, au contraire : elle va visiter son ex-mari à l'hôpital où il réside en long séjour, s'est rapprochée d'une association locale dans la région où elle habite, et s'informe beaucoup sur la maladie – le genre de choses dont Charlotte nous dira qu'elle les évite justement soigneusement elle-même – et le tout sans rien communiquer de ses propres inquiétudes à sa fille : « Ce qui est fort, aussi, pour moi, c'est qu'elle ne [fait pas peser] sa peur, ou son angoisse [sur moi]. »

Ces propos résonnent avec ce que racontait Catherine dans le chapitre précédent sur la nécessité de trouver des moyens de dédramatiser notre rapport à la MH, parce qu'alors on est non seulement dans une posture qui est moins douloureuse, mais peut-être surtout parce qu'on se trouve dans des dispositions qui aident à accueillir des amorces de solutions. Par solutions, nous entendons ici le fait de ne pas rester bloqué dans ce moment de l'annonce, mais d'aller de l'avant, comme Charlotte a pu le faire relativement vite après son test, en parvenant à tisser dans la trame de sa vie cette connaissance bouleversante de l'avenir.

Charlotte raconte que, de son côté, cette annonce l'a d'abord sidérée : « j'avais collé la maladie à mon histoire ». Puis deux opportunités qui se sont offertes à elle lui ont permis de « décoller ». La première, quasiment dans la foulée du test, s'est présentée sous la forme d'une rencontre sentimentale, qui l'a conduite à prendre la décision de faire un enfant en ayant recours au DPN. Charlotte est danseuse contemporaine, elle l'était bien avant de passer le test, et la deuxième rencontre est justement une rencontre amicale avec un autre danseur, Etienne, concerné par la MH également. De cette deuxième rencontre va naître l'idée de créer un atelier de danse pour les malades de

Huntington. Nous reviendrons plus tard sur tous les enseignements qu'elle et Etienne tirent pour eux, et dès lors pour nous, de cette dernière activité. Pour l'instant, retenons simplement le fait que Charlotte est parvenue à devenir relativement rapidement une « non-patiente » à l'égard de Huntington : à s'écarter d'un mode de vie strictement passif vis-à-vis de son avenir avec la maladie pour embrasser un mode non seulement actif mais puissamment *activant* pour elle.

Un test qui soulage, un test qui rend malade

Comme pour les autres témoignages, nous ne cherchons pas à ériger Charlotte en modèle, mais à nous laisser instruire par elle. Sous les auspices de ce qu'elle nous rapporte, il nous semble intéressant d'aborder d'autres récits de la façon dont la révélation du statut de personne à risque ou porteuse entraîne certains effets, qu'ils soient positifs ou négatifs – voire les deux, comme c'est le cas d'Anouck.

Quand elle avait cinquante ans, Anouck ignorait tout de la maladie de Huntington jusqu'à ce que son père passe le test en secret. Peu de temps après, lors d'un dîner, il lui annonce qu'il est porteur, vraisemblablement au début de la maladie. Il ne lui en dira pas plus. « Tout est là-dedans », lui dit-il en lui tendant un article médical sur la MH. De retour chez elle, elle passe la nuit à lire et à relire cet article qu'elle a du mal à saisir tant le jargon médical lui est incompréhensible. Deux mouvements contradictoires commencent alors à se déployer en elle.

Le premier relève du soulagement, quand elle comprend que le « mauvais caractère » de son père s'explique en fait par la MH : « J'ai compris pourquoi il était violent ». Elle va passer le test, mais ne va tout d'abord pas chercher le résultat. Pendant de longs mois, elle compare, seule dans son coin, ce qui est écrit dans ce qu'elle appelle « la bible » (l'article donné par son père) avec son propre caractère. Elle se met à s'interroger sur son tempérament, par exemple sur le fait qu'elle « n'arrive pas à juguler ses impatiences ». Mais aussi le fait qu'elle soit en dépression depuis des années, et qu'elle ne parvienne pas, malgré une psychothérapie suivie très sérieusement, à s'en sortir. Au bout de deux ans, elle commence à avoir la certitude qu'elle est en train de développer la maladie et retourne chercher le résultat, qui s'avère en effet défavorable. Elle le prend plutôt bien, d'autant que le généticien lui a annoncé les choses « doucement, gentiment, avec humanité ». Anouck nous explique qu'aujourd'hui, alors qu'elle a plus de 70 ans et que la maladie a beaucoup avancé, elle estime que ce résultat est arrivé au « bon

moment » pour elle, c'est-à-dire ni trop tôt, ni trop tard. Dès lors, elle a compris que sa dépression résistante, que ses impatiences si difficiles à gérer, relevaient de cette maladie, et elle est allée consulter un neurologue spécialiste et un psychiatre qui lui ont prescrit un traitement symptomatique qui la soulage beaucoup. Alors qu'avant, elle devait chaque matin trouver une raison pour aller au bout de sa journée, elle ne s'est plus jamais sentie déprimée.

Le deuxième mouvement relève d'un isolement. Après le geste si abrupt de son père, qui n'en a ensuite plus reparlé, Anouck a eu longtemps le sentiment d'être « carrément coincée dans une enveloppe ». Complètement seule face à l'« abstraction » qu'incarnait cet article médical, elle a été en quelque sorte initiée par la solitude. D'autant que sa relation avec sa sœur, jusqu'alors très bonne, s'est mise à se détériorer. Car pour sa sœur, non seulement il était inconcevable de passer le test, mais en plus il était hors de question de considérer la maladie comme une excuse qui expliquerait toutes les difficultés d'Anouck. Cette dernière pense qu'en fait sa sœur n'a jamais cru qu'elle était vraiment malade. Elles ont fini par se fâcher et par ne plus se voir du tout. Anouck a par ailleurs décidé de ne dire à personne d'autre ce qu'il lui arrivait, notamment à ses « bonnes amies » qui se sont mises à s'écarter d'elle, mais aussi à ses enfants. Concernant ces derniers, il était crucial, nous explique t-elle, d'attendre le bon moment, c'est-à-dire d'attendre qu'ils aient atteint une maturité suffisante pour que cette annonce ne détruise pas leur vie avant qu'ils aient pu en profiter.

On le voit, pour Anouck l'annonce a généré un soulagement personnel parce qu'elle lui a permis d'y voir clair dans des sensations et des douleurs tenaces qu'elle ne parvenait pas à comprendre. Cela a en même temps provoqué une espèce de traversée du désert jusqu'à ce que, dix ans plus tard, ses enfants finissent par comprendre qu'elle était malade.

Sur le site de Dingdingdong, Angèle, qui a une petite quarantaine d'années, a témoigné également de cet isolement massif suite à l'annonce de son résultat défavorable, et du fait de se retrouver de la même manière « coincée dans l'enveloppe » de la connaissance de son avenir MH. Fille unique, elle non plus n'a pu le dire à personne, à commencer par sa mère, dont le mari est mort de la MH quelques années auparavant et qu'elle souhaite protéger du chagrin qu'une telle annonce pourrait provoquer. Des années après avoir reçu le résultat de son test, Angèle commence seulement aujourd'hui à commencer à s'en remettre.

Ces deux derniers parcours contrastent fortement avec ce que nous a raconté Charlotte. On comprend que l'isolement dont ils témoignent complique, voire empêche, cette annonce d'être métabolisée et digérée, la transformant alors en une « enveloppe » étanche, qui enferme son destinataire avec son contenu : la prédiction de son avenir malade.

Les équipes interdisciplinaires des centres de référence et de compétence qui accompagnent toute la procédure du test pré-symptomatique ne peuvent pas, nous semble-t-il, se substituer à de tels nécessaires relais familiaux, amicaux et associatifs. Pour un nombre non négligeable de personnes qui nous ont raconté leur test (Angèle, Cassandra, Alice...), ces équipes, malgré leur bonne volonté, peuvent même finir par s'avérer répulsives, puisqu'aux yeux des personnes porteuses qui sont ainsi isolées et « coincées », ces centres abritent voire incarnent d'une certaine manière ce qui leur fait le plus peur : la MH. La simple idée de s'approcher de ces dispositifs, y compris de leurs propositions de soin, devient alors insupportable. C'est également ce que nous a raconté Alain à propos de ce qui s'est passé pour Marie lors de son premier séjour à l'hôpital, quand elle commença par y résister de toutes ses forces. Pour nous, cela renvoie à la nécessité de parvenir à réaliser ce qu'on pourrait appeler une alliance avec la médecine, laquelle exige, pour être opérationnelle, certaines manœuvres et négociations dans les deux sens : de soi vers la médecine et de la médecine vers soi. Ces alliances relèvent d'un processus parfois relativement long à instaurer – comme l'histoire de Marie nous l'a montré. Par ailleurs, il est possible que dans un grand nombre de cas, le « déni de la maladie » que présenteraient certaines personnes qui « ne veulent pas admettre qu'elles sont malades » pourrait s'expliquer par le fait qu'une telle alliance n'a pas (encore) été instaurée.

Pour comprendre comment l'annonce délivrée lors du test peut s'avérer à ce point toxique, un autre aspect nous paraît important à prendre en compte. Il s'agit du fait que cette annonce, surtout lorsqu'elle est pré-symptomatique, peut recouvrir pour la personne un sens tragique, générant un sentiment de totale impuissance et de *fatum* quand les équipes médicales qui l'ont réalisé sont animées par le même sentiment. Autrement dit, et nous rejoignons alors Catherine sur la nécessité de dédramatisation et de dédiabolisation, le tragique est contagieux.

Nous avons eu le sentiment, pendant notre enquête, que toutes les équipes n'appréhendent pas de la même manière la MH. Certaines semblent plus impuissantes

que d'autres, ou plus exactement, comme pour les familles finalement, certaines ont une acception de cette maladie plus positive que d'autres. À notre avis, ces différences ne tiennent pas à la personnalité de l'une ou de l'autre mais plutôt au fait que pour certaines le soin (notamment pour les formes les plus avancées de la maladie) est séparé de l'annonce pré-symptomatique. Or, à l'instar de Catherine qui, justement parce qu'elle s'occupe de malades depuis plusieurs générations, prend tout cela de moins en moins dramatiquement, on peut penser que plus on a l'expérience des formes avancées dans un cadre où le soin fonctionne, mieux on peut accompagner les pré-symptomatiques et les personnes dans leurs premiers stades en étant dans un état d'esprit non tragique. Parce qu'alors on porte moins des idées négatives, voire des peurs, en tout cas des savoirs abstraits, que ce que Catherine appelle des *connaissances*, acquises au contact de malades qui ont dédramatisé en grande partie l'idée que l'on peut se faire de Huntington.

C'est d'ailleurs le cas de l'Institut Atlant en Hollande dont nous avons déjà parlé et dont les soignants tiennent un discours positif sur la MH qui tranche de manière saisissante par rapport à ce que l'on peut généralement lire et entendre sur cette même maladie. Il nous plaît de penser qu'à Atlant, une certaine *culture* de la MH est en train d'être mise en œuvre et que cette culture diffuse par l'intermédiaire des soignants se répercutant sur tous les usagers, qu'ils soient pré-symptomatiques, malades, proches et soignants.³⁷

Par ailleurs, il nous semble que l'élan spontané de beaucoup de personnes à risque ou qui se savent porteuses de redouter l'évolution de la MH jusqu'au point de ne pouvoir supporter la vision des personnes en stade avancé de la maladie, ne peut qu'être renforcé par cette absence d'une certaine culture – que nous pourrions qualifier de « positive » – nourrissant tous les usagers, soignants compris. Par positive, nous entendons une culture qui soit habitée par toute une série d'expériences constructives au contact des formes avancées de la maladie, comme ce qui semble être en train de se déployer aux Pays-Bas. Tant qu'une telle culture est négative, c'est-à-dire habitée, souvent par défaut, par des savoirs abstraits et tragiques, le test peut rendre malade et, à ce titre, être considéré comme le déclencheur d'une espèce de maladie nosocomiale. Une maladie nosocomiale est une infection contractée dans un établissement de santé, à partir du moment où il a été établi qu'elle n'existait pas avant l'admission du patient

³⁷ Ces réflexions sur la façon dont la culture MH nourrit les tests *et vice et versa*, sont tirées du livre de Katrin Solhdju, *op. cit.*

dans cet établissement. De manière analogue, les personnes à risque et non encore symptomatiques qui reçoivent l'annonce de leur statut de porteuses de la MH pourraient être *infectées* par une information à la fois abstraite et vécue comme condamatoire.

Dans leur immense majorité (75% à 80%), les personnes à risque ne souhaitent pas faire le test³⁸. Nous faisons l'hypothèse que cet état de fait résulte en grande part de l'absence de cette culture de la MH telle que nous venons de l'évoquer. Il est probable que, la découverte d'un traitement efficace mise à part, cette proportion restera la même tant que les personnes à risque sentiront que le test pré-symptomatique les expose à la toxicité d'une approche qui, quelle que soit la bonne volonté des annonceurs, échoue à ne pas dramatiser à ce point la MH.

Construire et déconstruire

Aurélie Diat est assistante sociale et travaille quasiment exclusivement auprès du public MH à l'hôpital Henri-Mondor (Créteil). Quand nous lui parlons de préparation et d'anticipation, elle saisit facilement la perche, sans tiquer, mais en se plaçant dans une temporalité totalement différente de la nôtre. Pour Aurélie Diat, l'anticipation ne recouvre pas une disposition existentielle et cognitive, mais une entreprise de prévention sociale. Son objectif est d'anticiper au maximum et d'éviter aux personnes de se retrouver du jour au lendemain démunies, face à des situations très dures parce qu'on *se serait mal préparé*, en devant par exemple aller d'un seul coup en maison de retraite médicalisée alors que l'on a seulement 40 ou 50 ans. « Il faut anticiper par exemple l'accès aux MAS (Maisons d'Accueil Spécialisées), l'objectif étant d'éviter les ruptures ». Elle nous explique que ce principe se retrouve également au sein de la problématique de l'emploi : on peut envisager une diminution du temps de travail, tout en remplaçant ce temps de travail perdu par des activités sociales. Il faut envisager des solutions « progressivement » insiste-t-elle, pour chaque besoin, afin d'éviter que du jour au lendemain « tout change ». On peut par exemple faire en sorte que les personnes soient connues des structures d'accueil, et vice et versa, en commençant par un accueil

³⁸ Susan Creighton, *et al.*, « Predictive, pre-natal and diagnostic genetic testing for Huntington disease: the experience in Canada from 1987 to 2000 », *Clinical Genetics*, vol. 63, juin 2003, p. 462-475. Pour une enquête sur l'expérience des personnes à risque, voir également Nancy S. Wexler, « Genetic "Russian Roulette": The Experience of Being "At Risk" for Huntington's Disease », *Genetic Counseling: Psychological Dimensions*. New York : Academic Press, 1979. pp. 199-220.

temporaire. Le jour où un accueil permanent est nécessaire, une telle transition peut alors se passer beaucoup mieux.

L'anticipation et la préparation renvoient pour Aurélie Diat à une projection très en aval, rendue nécessaire par les délais propres aux structures d'accueil elles-mêmes. Sans le dire aux personnes, pour ne pas les effrayer ou les rebuter, elle est souvent contrainte de « prendre des dispositions » en amont du moment où les personnes en auront effectivement besoin. Car si elle attend le « dernier moment » pour lancer un tel projet, une rupture de plusieurs mois dans la prise en charge peut survenir, et qui dit rupture dit souvent crise. Or un épisode de crise chez de tels malades ne correspond pas seulement à un mauvais moment à passer, mais génère aussi le plus souvent des conséquences très lourdes – déréliction, rupture familiale et sociale, séjour en psychiatrie, perte d'autonomie etc. – qui laissent parfois des traces indélébiles.

C'est un doigté particulièrement *rusé*, selon le mot de Hennion *et al.* dans leur rapport sur les aides de vie³⁹, qui est requis par Aurélie Diat dans l'appréciation du « bon timing » comme rouage principal d'une anticipation réussie. Elle sait qu'il faut créer des possibilités de prise en charge et d'accueil, *à l'avance*, c'est-à-dire avant même que les personnes concernées en expriment le besoin ou qu'elles soient prêtes pour cela, sachant que si elle cherche un peu trop tôt l'assentiment du patient, tout pourrait se bloquer.

Nous apprenons ainsi avec Aurélie Diat une autre forme d'anticipation, qui est cruciale, et qui demande un certain type de savoir faire, de vigilance à la fois tendue et détendue, et qui peuvent être aussi très précieux pour les familles. Nous nous disons alors qu'il faudrait écrire un manuel à la Pollard, cette fois pour l'anticipation en termes d'action sociale⁴⁰...

Quant au Pr Anne-Catherine Bachoud-Levi, chercheuse et clinicienne, directrice du centre de référence national sur la maladie de Huntington, nos questions autour de l'anticipation lui font aussitôt évoquer un autre type de temporalité, celui dans lequel se projettent les personnes concernées au début de leur parcours :

³⁹ Antoine Hennion et Pierre Vidal-Naquet (dir.), *op. cit.*

⁴⁰ En France l'ouvrage qui s'en approche le plus a été réalisé en 2013 sous la direction de Roger Picard, un proche dont la femme est malade et certains des enfants touchés : *La maladie de Huntington, questions et réponses*, 2013. Voir également l'ensemble des brochures thématiques diffusées par l'association Huntington Avenir.

« Cette question [de l'anticipation] n'est jamais obsolète mais la réponse ne peut pas être univoque. L'anticipation, c'est justement de la déconstruction. C'est dire : "vous n'allez pas évoluer comme votre père ou votre mère". (...) Ou encore dire qu'une très grande partie de ce qui va vous arriver relève de facteurs inconnus, qui relèvent de tout le reste du patrimoine génétique qui est le vôtre, ou de votre environnement etc. »

Regardons du côté des usagers la façon dont est mis en œuvre ce genre de travail de déconstruction – en commençant par signaler qu'un tel travail n'est pas toujours entrepris, comme c'est le cas d'Anouck qui, lorsqu'elle songe à l'avenir, part du seul exemple qu'elle connaît : son père qui a fini ses jours dans une maison de retraite médicalisée :

« Je veux rester chez moi le plus longtemps possible, et comme j'ai eu mon père qui est mort, quand même, à quatre-vingt six ans... Il est mort en maison de retraite. Donc pour moi, c'est le modèle à suivre, de rester un maximum [chez moi]... Et si un jour je dois partir de chez moi, c'est déjà prêt. Mais le plus tard possible, ça, c'est sûr. » Anouck fait référence au fait qu'elle a déjà choisi sa maison de retraite médicalisée, après en avoir visité plusieurs avec ses enfants.

Comme nous allons le voir, la problématique de l'anticipation change du tout au tout selon qu'elle est abordée par une personne en stade avancé, comme Anouck, ou par des porteurs non symptomatiques. Pour ces derniers, la nécessité d'entreprendre la déconstruction vis-à-vis de leurs propres « modèles » mentionnée par Anne-Catherine Bachoud-Levi semble en effet inévitable.

Etienne a une quarantaine d'années. Il est danseur et a cofondé l'atelier de danse avec Charlotte. Il avait 15 ans quand il a entendu parler de la MH pour la première fois dans la famille : il a d'abord vu sa tante tomber malade, puis son père. Etienne nous explique qu'il s'est beaucoup occupé de sa tante, car c'était pour lui une manière de mieux comprendre la maladie de son père vis-à-vis duquel il éprouvait certaines difficultés d'approche. La maladie a généré beaucoup de violence, que ce soit chez son père ou chez sa tante, au point de devoir appeler la police à plusieurs reprises. Peut-être parce que son père était militaire et qu'il avait mauvais caractère ? Ou n'était-ce que la conséquence de la maladie ? Pour Etienne, tout cela est quasi indémêlable.

Etienne : « Alors ce qui est intéressant aussi, c'est que, comme on a déjà une personne dans la famille qui a été touchée, qu'on a vue dépérir, mourir, etc., on se dit : "On va

anticiper pour l'autre personne". Mais en fait, c'est une erreur fondamentale... En fait non, finalement, on n'arrive pas à anticiper, parce que l'apparition de la maladie prend une autre forme... Par exemple, mon père et ma tante avaient une même couleur, par rapport à l'expression de la violence en particulier. Sans doute aussi parce que c'était lié à leur histoire de vie à eux... » Alors, nous explique Etienne, tout le monde dans la famille a pensé qu'on observerait chez les autres porteurs la même « couleur » agressive, par exemple chez les cousins et les cousines. Or ce n'est pas ce qui est arrivé. À tel point que le mari de l'une de ses cousines, chez laquelle de petits mouvements montraient que la maladie avait manifestement commencé, a eu toutes les peines du monde à le reconnaître :

« Je lui disais "Attends, tu ne vois pas que ça commence ?" Il ne voyait rien parce qu'il attendait qu'elle développe un comportement colérique... ».

« On n'est jamais prêt » (Charlotte)

Regardons de plus près, grâce à Charlotte, la façon dont l'anticipation, tout en coexistant avec le mouvement de déconstruction que nous venons d'évoquer, peut se déployer sur plusieurs thématiques : la fin de vie, la vie tout court, le travail. Nous la citons longuement, afin de ne pas écraser le mouvement des circonvolutions que dessine sa pensée au travail :

Charlotte : « Moi, en fait, quand j'ai su que j'étais porteuse, ayant connu ma grand-mère malade et tout ça... Pour moi, ce qui était vraiment très dur à vivre, c'est la maladie. C'est le fait d'être malade, le fait d'être... C'est ce que je vois avec mon père... ça pose vraiment la question de la vie : qu'est-ce que c'est que la vie ? Est-ce qu'être allongé toute la journée sur un lit, c'est vivre ? Ça me posait vraiment cette question-là. Et je refusais complètement de me voir dans cette situation. [Concernant ma grand-mère] j'étais, comment dire... choquée par ce mode de vie, dans cette maison de retraite. Pour moi, être dans ce lieu-là, sans voir personne, ce n'était pas vivre. Donc la première chose que j'ai faite c'est d'adhérer à l'association [*Droit de mourir dans la dignité*] pour me dire : le jour où je suis malade, au moins, je suis au courant des choses à faire pour⁴¹... Je continue quand même à adhérer, mais après, ce qui chemine, c'est le fait que... Enfin, ce

⁴¹ Charlotte fait référence à l'une des fonctions de cette association qui est notamment de tenir informés ses adhérents sur les différentes options possibles concernant les conditions de sa propre fin de vie.

qui a changé pour moi avec D., c'est de le voir vivre avec plaisir, sans médicaments, sans avoir mal, tout en étant malade. Ça a changé ma façon de percevoir la maladie. Par rapport au fait d'anticiper, je pense qu'en fait, quand j'ai créé ces ateliers [de danse], aussi, c'était pour accueillir la maladie de mon père, c'est-à-dire pour comprendre ce que c'était que la maladie. Enfin, pas comprendre, parce qu'on ne comprend jamais, mais... Être proche, apprivoiser la maladie pour que je puisse être là pour lui, quand il serait malade... Alors, ce qui est arrivé [avec mon père] n'a rien eu à voir, évidemment, avec ce que j'avais connu... mais c'est ça aussi l'anticipation ! C'est qu'en fait on se prépare et que ce qui arrive est [totalement différent]. »

Ce passage est une espèce de carrefour. Il contient sous formes d'amorces plusieurs enseignements cruciaux qu'il nous importe de dérouler un à un, depuis son adhésion à l'association *Le droit de mourir dans la dignité* jusqu'à sa rencontre avec D. que nous reprendrons à la fin de ce chapitre.

Pour commencer, au sujet du geste de Charlotte d'adhérer à cette association, il est important de dire qu'elle n'est pas la seule dans ce cas. Parmi nos interlocuteurs, beaucoup d'autres nous ont raconté de telles démarches, que ce soit par une semblable adhésion, ou en se renseignant très précisément sur les différentes options possibles pour mettre un terme à une fin de vie jugée inacceptable. Chacun met alors secrètement au point un plan pour écourter ses souffrances si jamais elles surviennent au moment de la fin de vie, passant alors une espèce de pacte avec soi-même – ou plutôt entre deux soi-mêmes, le soi-même de maintenant et le soi-même de plus tard – afin d'imaginer dès aujourd'hui une porte de sortie tout au bout, si jamais la situation devient trop insupportable. Pour ces interlocuteurs, comme pour Charlotte, il ne s'agit alors pas d'être certains que ce pacte sera tenu, mais de se dégager, dès aujourd'hui, de quelque chose de menaçant qui contamine leur présent.

Le fait que ces personnes nous disent par ailleurs, voire *en même temps*, qu'elles n'anticipent pas ou qu'elles essaient de ne pas trop anticiper, peut paraître contradictoire. Or du point de vue des effets que cela leur procure, de telles manœuvres, qu'elles soient concrètes ou pensées, reviennent effectivement à se débarrasser de la tension anticipatoire ressentie à l'égard de leur fin de vie : c'est parce qu'elles y ont beaucoup songé et que pour certaines, elles ont même « pris leurs dispositions », que ces personnes se trouvent libérées d'une obsession anticipatoire à ce sujet. Comme s'il s'agissait ici de se fixer une posture une fois pour toutes pour ne plus avoir à y revenir

ensuite. Cependant, comme pour d'autres thématiques, ce genre de dispositions ne sont pas inscrites dans le marbre mais sont affectées par l'expérience qui vient peu à peu les assouplir⁴².

Une anti-école, ou *repaire*, de la MH

Il est temps de nous approcher un petit peu plus près de la création commune de nos deux interlocuteurs danseurs, Charlotte et Etienne. *Huntington, Handicap et Danse* est un atelier créé et animé depuis 2004 par Charlotte et Etienne, grâce à l'intérêt et au soutien du Dr Alexandra Dürr et de Marcela Gargiulo au centre National de Référence (hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris). Cet atelier a été conçu pour des personnes atteintes (malades, familles, proche, personnel hospitalier) directement ou indirectement par la maladie de Huntington. Ses créateurs expliquent sur leur site : « Il s'agit à la fois de trouver un espace de détente, de développer la conscience de son corps mais aussi par un travail créatif d'expérimenter d'autres façons de mouvoir son corps. (...) Nous n'intervenons pas en tant que "spécialistes" ou "thérapeutes" mais comme danseurs. C'est de ce point de vue, nous semble-t-il, que notre recherche pourra apporter de nouvelles perspectives aux malades et enrichir les questionnements au sein de l'hôpital. »⁴³ Dix ans plus tard, cet atelier a suscité de tels effets positifs qu'un projet de recherche médical s'y est récemment attaché afin d'étudier l'impact de la danse sur les malades Huntington.⁴⁴

Etienne avait une vingtaine d'années et était déjà en train de devenir danseur quand son père a commencé la maladie, mais il avait en réalité pris connaissance de la MH avec sa tante quelques années plus tôt. Les liens de cause à effet sont comme souvent emmêlés, et pour Etienne, il est clair que son choix de devenir danseur est très fortement lié à cette histoire. L'idée de faire quelque chose en lien avec la chorée lui est venue alors qu'il s'est trouvé dans l'impossibilité de danser pendant un an et demi après une blessure grave survenue lors d'une répétition, tandis que l'état de son père se dégradait de plus en plus. C'est à ce moment qu'il a rencontré Charlotte.

⁴² Voir également dans la troisième partie la lecture que fait le Dr Youssov de telles manœuvres anticipatoires cette fois au sujet de la gastrostomie.

⁴³ Association Kachashi http://www.philippechehere.com/philippechehere.com/new_accueil_def.html.

⁴⁴ Ces recherches, menées par Iris Trinkler, chercheuse à l'Institut du Cerveau et de la Moelle à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, sont actuellement en cours.

Charlotte, qui est était danseuse contemporaine bien avant de connaître l'existence de la MH dans sa famille, sentait instinctivement que la danse et, dans le même mouvement, ce projet d'atelier forgé avec Etienne, pourraient non seulement aider les participants, mais la rendre, elle, capable « d'accueillir la maladie de [son] père ». Dans son entretien, elle nous a également expliqué que toute cette aventure a plutôt été le résultat d'un mouvement instinctif, pour : « faire quelque chose avec ce que je sais, parce que c'est vrai que c'était lourd quand même, le fait d'avoir fait le test... J'avais besoin de faire quelque chose de ça. D'agir. » L'atelier de danse va paradoxalement lui permettre de « décoller », autrement dit de sortir de sa sidération suite à l'annonce de son statut. Nous disons « paradoxalement » car c'est en se rapprochant de malades par le truchement de ce qui constitue sa passion, la danse, qu'elle va « décoller » d'une situation où elle sentait qu'elle avait « collé la maladie à [son] histoire ». D'ailleurs, Charlotte s'est toujours refusée de s'informer précisément sur la maladie : « Comprendre concrètement de quoi il s'agit, je n'y arrive pas. Je n'essaie pas Internet, ni les bouquins. Je crois que je n'ai rien lu là-dessus. » Les chemins par lesquels passe la compréhension de Charlotte diffèrent alors du tout au tout de ceux qui sont employés par d'autres usagers pour atteindre cette fameuse « compréhension » (voir notre troisième partie). Là où l'on pourrait penser que le fait de « décoller » de la problématique MH consisterait à trouver le moyen de ne pas y penser, de s'en détourner, de se préoccuper de tout autre chose, cela a au contraire impliqué pour Charlotte de se plonger dans un contact régulier et approfondi avec les malades. Le décollement qui en a suivi n'a donc pas procédé d'un éloignement corps et âme de la MH, mais de l'invention d'une prise qui tranchait totalement vis-à-vis de la façon dont cette histoire avait commencé pour elle. Ce « décollage » correspond d'ailleurs au mouvement inverse qu'ont connu Anouck, Angèle et Cassandre, qui, en s'isolant de la MH, sont restées hantées par elle.

Après la décision plus ou moins instinctive de départ qu'ils nous ont décrite, Charlotte et Etienne racontent que la mise en place d'un tel projet n'a pas été sans difficultés personnelles. Cela a été au début difficile de rencontrer des personnes en stade avancé qui n'étaient pas de leur famille, ce n'était pas sans lourdeur, mais peu à peu, ils s'y sont faits. Parce que, nous racontent-ils chacun dans leurs entretiens respectifs, le contact délicat avec ces formes différentes de la maladie était pris, ou plutôt *médiatisé*, par l'objet de l'atelier : via la danse. Tout cela les a conduits à nuancer leur perception des

choses, leur peur, un petit peu comme un processus doux d'apprivoisement par la multiplicité des formes possibles.

Il nous semble que leur atelier de danse s'est alors mis à fonctionner, pour ses créateurs comme pour ses participants, comme une sorte d'« anti-école » de la MH. Pour déconstruire, selon le mot de Bachoud-Levi, les modèles que constituaient pour Charlotte ceux de sa grand-mère et de son père, et pour Etienne ceux de son père et de sa tante : pour appréhender une multiplicité d'autres manières d'être malade. Cette anti-école semblait en place et opérationnelle pour Charlotte, jusqu'au jour où son père s'est mis à développer assez brutalement des symptômes psychiatriques aigus, sous la forme de crises de paranoïa – auxquelles elle s'attendait d'autant moins qu'elle n'en avait jamais vu à l'atelier. Malgré son caractère hautement multiforme, le « modèle » que Charlotte s'était forgé au sein des ateliers de danse pendant des années a soudain vacillé, vu la difficulté complètement nouvelle de faire face aux crises de son père : « On n'est jamais prêt. Donc c'est ça, aussi, qui va t'arriver quand tu es porteur : tu te rends compte que finalement (...) c'est impossible [de prévoir]. »

Pour Charlotte, une chose est donc de mettre en place des manières de faire connaissance avec la multiplicité des formes de la MH, une autre est de se forger un modèle. Car le modèle est un mauvais outil, il bloque la souplesse, l'ouverture dont il faut faire preuve afin d'être capable d'accueillir cette espèce d'empêcheur de tourner en rond perpétuel qu'est la MH. C'est d'une certaine manière pour apprendre à accueillir la maladie de son père qu'elle avait créé l'atelier, et en même temps elle a été totalement prise au dépourvu par la forme qu'a finalement pris la maladie de ce dernier. À partir de là, elle comprend que le fameux travail d'anticipation doit être complètement redéfini : anticiper, c'est se préparer à être constamment dérouté.

Charlotte dit aussi : « on n'est jamais arrivé quelque part avec cette histoire... » L'apprentissage de telles leçons ne cesse de se faire par l'intermédiaire du frottement incessant entre les idées préconçues que l'on abrite et ce que nous présente l'expérience. Pour qu'il y ait « leçon », ces moments de décalage, de surprise, de choc, de déroutage semblent incontournables. Ils font partie prenante du voyage dans ce qu'à Dingdingdong nous aimons appeler le Huntingtonland. Cela demande pour ceux qui le parcourent, qu'ils soient porteurs, proches, malades, soignants une écoute, une souplesse et une capacité à improviser de tous les instants.

Dans ce voyage à ce point énigmatique, si l'on ne peut se reposer sur des modèles, peut-on au moins s'appuyer sur des repères ? Lorsque l'on cherche la définition du mot « Repère » dans le dictionnaire historique de la langue française, Alain Rey nous renvoie à l'entrée « Repaire » :

REPAIRE n. m. est le déverbal (1080) de l'ancien verbe *repaire* v. intr. (...) Ce verbe est l'aboutissement du bas latin *repatriare* « rentrée dans sa patrie, chez soi ». *Repaire* désigne en ancien français le retour au pays, le retour en général et, par métonymie, la demeure, le logis, l'habitation (1080). Sous l'influence de la spécialisation du verbe *repaire* en vénerie, il prend dès le XII^{ème} siècle son sens actuel de « gîte, lieu de refuge des bêtes sauvages » (v. 1119), d'où au figuré « refuge de malfaiteurs » (1653, Vaugelas). (...) L'homonyme REPÈRE n. m. (1676, Félibien) est l'altération graphique de *repaire* d'après le latin *reperire* « retrouver, découvrir, imaginer ». Le développement sémantique qui le détache de *repaire* s'appuie sur l'idée du retour à un certain point, l'accent étant mis par métonymie sur ce point. »

Autrement dit, « repère » est à la fois un endroit où se cacher, un point fixe où l'on peut retrouver sa base, mais aussi l'espèce d'opération cognitive qui permet de retrouver ce point. Comme on va le voir, c'est bien ce mouvement de *retour constructif* – « retrouver, découvrir, imaginer » dit le dictionnaire – qui est à l'œuvre dans les trajectoires qui nous intéressent au sein de cette partie.

Par tous ces mouvements d'allers et retours entre leurs propres souvenirs et expériences, et le renouvellement de leur contact avec Huntington via l'atelier de danse, il nous semble que Charlotte et Etienne se sont forgés moins une nouvelle « représentation » (d'ailleurs ils n'utilisent jamais ce mot), que des nouveaux repères, voire un *repaire* pour Huntington. En tout cas le mot « repère » nous inspire d'avantage que le mot « représentation » qui est souvent utilisé comme un raccourci de langage par les uns et par les autres, et particulièrement par les soignants. Car « représentation » renvoie à une opération psychologique légèrement suspecte quant à son rapport avec le réel (s'il s'agit d'une représentation, alors ce n'est déjà pas tout à fait réel...), qui ne nous permet pas d'apprécier l'ampleur du geste de création de l'atelier par Charlotte et Etienne en termes d'effets. Car par cette action, non seulement Charlotte et Etienne se sont forgés un puissant outil d'appréhension, voire d' « apprivoisement » de la MH, mais ils ont aussi été les témoins de ce qu'Etienne appelle « des petits miracles », dans la mesure où cet atelier a déclenché « l'ouverture de nouveaux possibles ». Etienne fait

alors référence à l'effet bénéfique souvent spectaculaire de ces ateliers sur les malades. Parce qu'il implique de découvrir d'autres natures de la MH comme de susciter ces « nouveaux possibles », la création de cet atelier, qui reste aujourd'hui en France l'un des seuls lieux où se réunissent régulièrement des personnes confrontées à la MH de très diverses façons, déborde largement le strict champ de l'intime ou du psychologique pour affecter l'espace *public* de la MH.⁴⁵

(Se) contrôler et improviser

La danse va également nous permettre d'appréhender un autre phénomène anticipatoire très important. On l'a vu dans la partie précédente, la plupart des proches évoquent avec nous la nécessité de souplesse et d'improvisation à laquelle contraint constamment la MH. Ce constat existe aussi chez les porteurs, mais il est important de signaler que cette thématique semble bien plus préoccuper les personnes non-symptomatiques que les personnes qui se trouvent à des stades plus avancés. Par ailleurs, chez les porteurs, le thème du « lâcher-prise » est souvent apparu lorsque nous discutons précisément d'anticipation. Ces différents aspects nous ont conduits à intégrer ce thème dans cette présente partie.

Nous l'avons par exemple déjà évoqué grâce à Cassandra, femme d'une quarantaine d'années, trois enfants, porteuse pré-symptomatique de la MH qui a passé le test il y a dix ans. Avec Cassandra, qui travaille à 80%, et qui ressent au quotidien bien des choses difficiles, nous discutons de cette nécessité d'imaginer des manières de se préparer ; elle semble totalement adhérer à notre point de vue, jusqu'au moment où, comme nous l'avons raconté dans la partie précédente, nous lui avons envoyé le manuel de Jimmy Pollard. Car ce manuel représente en quelque sorte pour Cassandra l'antithèse de la préparation telle qu'elle la conçoit et commence à la mettre en œuvre pour elle-même.

Cassandra nous a en effet longuement parlé de sa pratique de la méditation, qu'elle utilise précisément pour l'aider à se placer dans de bonnes dispositions vis-à-vis de sa MH, tout en l'aidant très quotidiennement à désamorcer ses angoisses, pas seulement existentielles mais aussi *cognitives*. Car pour Cassandra, se préparer à la MH renvoie à l'apprentissage de savoir « vivre le moment présent ». Et non seulement le manuel de

⁴⁵ Pour une poursuite des réflexions autour des difficultés des concernés à faire « communauté », voir notre dernière partie « Apprendre ? ».

Pollard n'apprend pas une telle chose, mais en plus il abrite des visions très concrètes de la maladie dont nous n'avions pas perçu la potentielle brusquerie (Cassandra a fini par nous dire qu'elle a depuis lors posé le manuel sur un coin de son bureau et qu'elle n'est plus parvenue à y toucher).

Nous apprenons alors deux choses très importantes : 1) Ce qui est *préparant* pour certains ne l'est donc pas du tout pour Cassandra ; 2) leçon subsidiaire : la préparation pour Cassandra, c'est l'installation dans le « moment présent », et c'est donc quelque chose qui vise à supprimer justement tout réflexe d'anticipation.

Elle écrit dans son témoignage, posté sur le site de Dingdingdong :

« Quelle découverte alors de comprendre enfin que le bonheur est dans l'instant, qui ne recèle aucune mauvaise chose, et que les angoisses liées au passé (ma déplorable enfance) et l'inquiétude grandissante liée à l'avenir (ma future maladie), n'étaient que des illusions projetées par mon mental et en rien la réalité de l'instant présent où je suis vivante. J'ai commencé il y a maintenant six mois à méditer et je constate que mon angoisse réduit chaque jour ; je tiens à distance les démons qui m'effraient en me plongeant avec délice dans l'instant présent. »

Le thème de la nécessité de se contrôler ou au contraire de lâcher prise et d'improviser résonne bien sûr de manière très particulière quand nous l'abordons grâce à Charlotte et Etienne du fait qu'ils sont danseurs contemporains. Dans leur pratique quotidienne, Charlotte et Etienne explorent et travaillent constamment de telles capacités, ce qui pourrait nous conduire à penser que, d'une certaine façon, ils seraient mieux équipés que d'autres pour y parvenir. Mais ce n'est pas le cas : c'est tout aussi difficile pour eux que pour nos autres interlocuteurs, qu'ils soient novices ou aguerris dans cet art si exigeant qu'est la composition avec (ou de) son Huntington. Cependant Charlotte comme Etienne apportent beaucoup d'eau au moulin de nos considérations sur ces sujets grâce à une caractéristique propre à leur profession : l'attention portée à leur propre corps, et plus exactement le contrôle incessant sur lui qu'exige leur métier de danseur.

Le thème du contrôle si fréquemment activé par soi et par les autres quand on se sait à-risque, porteur ou déjà malade, communique étroitement avec la problématique de

l'anticipation et de la préparation. Pour Charlotte et Etienne comme pour la plupart des porteurs non symptomatiques ou au début de la maladie, il s'agit d'un réflexe, d'une opération de contrôle continu et automatique vis-à-vis de soi-même – à l'affût du moindre signe : depuis la plus petite torsion de ses orteils jusqu'aux maladrotes quotidiennes, en passant par les hésitations de langage ou de mémoire. Au quotidien, cela correspond à un va-et-vient constant, à bas bruit, une forme de TOC acquis par la connaissance de son statut, qu'il soit à-risque ou porteur. La préoccupation que nous pourrions formuler ainsi : « Si je suis voué à développer la maladie, alors ne puis-je pas déjà en repérer certains signes ? » nourrit les nombreuses angoisses qui surgissent au moindre petit accroc de l'existence : « Ce petit mouvement de tête, cette crispation de ma main, ce trébuchement, ce verre tombé, n'est-ce pas le signe que la maladie a commencé ? ». Le flux quotidien de l'expérience est ainsi bien souvent pris en étau, puissamment aimanté par l'idée de la maladie telle qu'elle est crainte et anticipée.

Pour reprendre une formulation d'Etienne, les danseurs touchés par la MH sont-ils, comme les cordonniers, plus mal chaussés que les autres pour bien vivre cette expérience ? Est-ce que le fait de faire de sa vie une telle pratique d'attention à son propre corps, à en développer perpétuellement la maîtrise, « peut sauver la mise » ? Autrement dit, se demande Etienne, « est-ce que cela va nous permettre de le vivre différemment ? » Ces interrogations, émanant de l'observatoire unique que recouvrent les situations de Charlotte et d'Etienne, nous paraissent essentielles.

Pour Etienne, cette situation correspond dans son existence à une sorte de long passage escarpé : « C'est toujours le passage entre les deux » : entre le relâchement et le contrôle. « Tu es tout le temps dans le fait de vouloir maîtriser le choréique. Tu es tout le temps dans ces allers retours là... »

Charlotte va également dans ce sens, mais avec une nuance qui la rapproche de la manière de faire de Cassandra. Quand nous lui posons la question de savoir si elle a le sentiment de se contrôler, elle nous répond que la « surveillance » des petits signes que nous avons évoqués plus haut la stresse beaucoup, mais elle enchaîne aussitôt sur la nécessité d'instaurer peu à peu une « éthique existentielle » vis-à-vis de ces réflexes. Une exigence personnelle pour ne « pas toujours se contrôler », et pour, au contraire, se « lâcher ». Pour y parvenir, la danse l'aide beaucoup : « dans la danse, [ce lâcher prise] je le vis, parce qu'il y a beaucoup d'espace [pour] ça. C'est une grande chance. »

Cette apparente contradiction ou oscillation perpétuelle entre le contrôle et le lâcher prise trouve dans la pratique de la danse une sorte de « bon milieu ». Il fait de ce paradoxe si douloureux à vivre un espace où cela est moins problématique, voire même valorisé : un art. C'est un enseignement fondamental pour nous, qu'il serait important d'exporter là où certaines attitudes, érigées en modèles, peuvent avoir des effets de rigidification. Nous pensons par exemple à l'idée consensuelle selon laquelle « il faudrait se battre contre » la maladie. Charlotte nous raconte qu'elle est mitigée au sujet d'un tel état d'esprit. D'un côté, dans sa pratique de danseuse, elle est une experte du contrôle absolu. De l'autre, en tant que danseuse qui pratique la danse contemporaine, elle est sensible à d'autres perspectives, à commencer par celle que lui a ouverte D., un malade qui a participé pendant des années à ses ateliers de danse et qui, jusqu'au bout, prenait un grand plaisir à danser. Le cheminement de Charlotte se tend plutôt vers l'acquisition d'une posture accueillante à l'égard d'une richesse de vie que la maladie n'entrave pas. La voie est alors complexe et subtile, sans mot d'ordre ni modèle, entre contrôle par le mouvement lui-même, détente contrôlée (Charlotte pratique le yoga à raison de plusieurs heures par jour), et le fameux « lâcher prise » qui correspond en réalité à tout un apprentissage technique. Car, comme dit Etienne : « la détente, c'est une discipline ».

Un espace à soi

Il semble qu'appréhender ces problématiques tôt dans le processus de la maladie pourrait influencer en partie la façon dont on vit par la suite avec sa maladie. Parce que ces questionnements incitent les personnes qui se les posent à modifier dès en amont certains paramètres de leur existence afin de se donner les moyens de vivre le mieux possible les transformations qui seront ou sont déjà les leurs. C'est toute la singularité d'une maladie comme la MH, à l'instar d'autres maladies chroniques et évolutives, que de pouvoir ainsi *voir venir* non pas tant ce qui va arriver mais la façon dont l'on peut soi-même s'ouvrir à la possibilité de son propre changement.

Charlotte nous rapporte qu'elle ressent souvent le besoin de partir en bourrasques, de laisser sortir ce qui gronde à l'intérieur. Nous verrons plus tard avec d'autres (Michelle et JP, Béranger, Suzanne...) ce que des personnes qui sont déjà dans le cours symptomatique de leur maladie font pour leur permettre de donner libre cours à ces grondements et autres bouillonnements intérieurs. La danse permet à Charlotte de faire bien des expériences depuis ces moments particuliers. Elle parle d'« espace » pour

qualifier ce que permet d'instaurer pour elle la danse dans le tissu de la vie : un espace dont elle ne peut se passer pour faire s'ébrouer ce qu'elle ressent comme les prémisses de sa MH.

Charlotte : « [Vis-à-vis de] tout ce truc "d'auto-contrôle", je pense que c'est bien, aussi, d'avoir des zones où tu peux justement sortir [les violences] ».

Charlotte a vite ressenti qu'il faudrait qu'elle applique cette attention portée à ses nouveaux besoins non seulement par et dans la danse, mais aussi partout ailleurs. Elle a commencé à réfléchir à la façon dont elle pourrait se fabriquer, chez elle, au quotidien, les conditions quasi écologiques (ce que nous appelons « un bon milieu ») pour rendre une telle oscillation entre contrôle et lâcher prise moins problématique voire douloureuse. Pour lui faire une place : comment se rendre prête, disponible, pour accueillir de telles fluctuations ?

Elle a alors envisagé le réaménagement de sa vie intime et de son chez soi. Pour parvenir à prendre la décision de tels réagencements, elle a mené, sans précipitation, une enquête personnelle. Elle s'était en quelque sorte posée une question à deux brins : comment faire pour que les choses se passent bien, le plus longtemps possible, au sein de sa vie professionnelle d'une part, et d'autre part, avec son enfant, qui a presque dix ans aujourd'hui ?

La problématique de l'anticipation pour Charlotte, comme pour beaucoup d'autres usagers (Cassandra, Suzanne, Alice, Etienne), tourne beaucoup autour du travail : à quel moment en faire moins, à quel moment s'arrêter ? Charlotte dit savoureusement que tout le problème est de parvenir à « ne pas se faire manger par le travail ». Elle nous livre d'ailleurs à ce sujet une idée intéressante, proche de celles des Entendeurs de voix que nous avons évoqués plus haut : il faudrait collecter des situations où les Huntingtoniens ont réussi un tel tournant ! En attendant, elle s'est dit qu'il faudrait faire de sa vie quotidienne un milieu propice pour envisager plus sereinement les bouleversements intérieurs qu'elle pressent. Elle insiste alors sur le besoin de calme qu'elle ressent de plus en plus. Un calme auditif, un calme spatial, où elle aurait d'avantage de latitude pour accueillir ces mouvements intérieurs contradictoires. Vivant un peu à l'étroit avec son compagnon et leur enfant, elle a commencé à ressentir la nécessité d'avoir un espace bien à elle. Tout a pris beaucoup de temps : Charlotte insiste,

tout le long de ses deux entretiens, sur ce paramètre-là de la non précipitation, car rien ne survient jamais brutalement pour soi-même avec la MH : on a le temps de voir venir.

« Ton espace intérieur a besoin d'être calme. Si tu as envie d'être disponible, ou même de te poser, il faut qu'autour ce soit assez calme. » Plus loin : « Si j'ai mon espace à moi, je pourrai peut-être accueillir [ce qui me stresse vis-à-vis de la MH] différemment. » C'est pourquoi elle a décidé peu à peu de prendre ses dispositions pour « faire une place » à « ce qui va arriver ».

En même temps est entré en jeu le second brin de sa question initiale, qui concerne les inquiétudes qu'elle peut ressentir au sujet de son enfant, ou plutôt d'elle-même en tant que mère vouée à développer la maladie. Elle a éprouvé le besoin de discuter avec son demi-frère qui a vécu avec leur père malade quand il était petit. À ce moment-là, Charlotte, qui a une dizaine d'années de plus que lui, était partie de la maison. Comment a-t-il vécu sa vie avec leur père malade ? Qu'est-ce qui était le plus difficile pour lui ? Alors qu'ils n'avaient jamais abordé ces questions, ils ont pu en discuter longuement, par l'intermédiaire des interrogations que Charlotte se pose vis-à-vis de son avenir de mère. Charlotte a alors appris que ce qui avait été le plus difficile pour son demi-frère, ce n'avait pas été la maladie de leur père et toutes ses manifestations, mais le climat violent qui s'était mis à régner entre leur père et sa deuxième épouse (la mère de son demi-frère). En tant qu'enfant, lui a-t-il rapporté, les symptômes de la MH ne le dérangeaient pas, mais ce qui a été très difficile, c'est la façon dont le couple que formaient ses parents vivait ce qui se passait, se mettant à ne plus s'entendre au point de se disputer violemment. C'est ce climat brutal qui a marqué le demi-frère de Charlotte, et qui continue de le marquer, alors qu'il est lui-même porteur de la MH et qu'avec sa propre femme et leur tout jeune enfant, il est en train d'aménager une maison où il mettra tout en œuvre pour créer une atmosphère sereine. Quant à Charlotte, elle a fini par se séparer de son compagnon et par déménager avec son enfant dans un lieu qui lui semble mieux adapté à son besoin de plus en plus clair et insistant de sérénité.

Si D. existe, alors l'anticipation change de nature : l'avenir cesse d'être maudit.

Charlotte : « Avoir fait ce test, cela a créé une sorte de sens au fait que j'étais sur scène. »

Charlotte raconte qu'elle est devenue la danseuse qu'elle était vouée à être en quelque sorte grâce à la MH, que ce sont tous ses questionnements autour de la MH qui ont fini, après des années de doutes, par lui faire prendre confiance en elle et se sentir légitime en tant que danseuse. Même si elle reste discrète à ce sujet dans le milieu professionnel et que peu de ses collègues sont au courant, elle a accueilli la MH comme faisant totalement partie de son être de danseuse.

Elle nous explique qu'elle n'aurait peut-être pas pu opérer une telle révolution personnelle sans le déclic qu'a provoqué en elle la rencontre, que nous avons brièvement évoqué, avec D., un malade en stade avancé. D. a participé à l'atelier de danse pendant quasiment dix ans, jusqu'à sa mort il y a un peu moins de deux ans alors qu'il avait une petite cinquantaine d'années. Jusqu'au bout de sa vie, D., qui circulait à Paris en vélo, a vécu chez lui, complètement autonome. D. fait partie des rares personnes huntingtoniennes qui ont refusé de prendre des médicaments pour tasser sa chorée qu'il portait, flamboyante, comme un étendard. Dans un beau film réalisé sur les ateliers de danse⁴⁶, il dit, face caméra : « ma maladie ne me fait pas perdre la tête : elle me fait danser. Et j'en suis fier. »

Pour Charlotte, comme pour beaucoup d'autres, à commencer bien sûr par Etienne comme nous le verrons plus loin, mais aussi pour nous⁴⁷, le mode d'existence de D. et son rapport à la maladie ont permis de modifier profondément la donne concernant ce que peut être la MH.

En ce sens, pour reprendre le cours de nos considérations depuis le début de cette partie, D. n'est pas un modèle à suivre, et il est au-delà du repère. Il est, selon l'expression de Deleuze, une ligne de fuite : il crée dans le sillon de son existence au mode si singulier, une trainée de *possibles* qui contrastent énormément avec la façon dont la MH est envisagée habituellement.

Charlotte : « J'avais du mal à envisager d'être malade, j'avais du mal à accepter, à m'imaginer malade [et ce qui a fait déclic ça a été de découvrir] sa façon de vivre, sa

⁴⁶ David Gil, *L'éloge du mouvement*, film réalisé à l'occasion des dix ans des ateliers Huntington et danse. Association Kachashi, 2013.

⁴⁷ Nous avons rencontré D. dans le cadre d'une réflexion sur la chorée qui a notamment nourri la création de notre spectacle *Bons baisers de Huntingtonland* dans lequel Anne Collod, danseuse et chorégraphe membre de Dingdingdong, y présente un portrait *chorégraphique* de D. (voir le département Danse du site de Dingdingdong).

force de vie... Par exemple, il me faisait écouter des musiques parce qu'il adorait la musique. » Grâce à lui, et notamment à sa manière de rester passionné et de transmettre ses passions, Charlotte se met à être curieuse non pas de la MH en général, mais de celle de D. *en particulier*. Il fait exister pour Charlotte une MH où la peur et la douleur – en dix ans, elle ne l'a jamais entendu se plaindre de son état – sont complètement absentes.

D. a été un professeur huntingtonien complètement hors norme. Son instructeur de nouveaux possibles concernant la MH : « Un jour on a dansé, on a fait un duo aussi tous les deux... C'est moi qui lui avais demandé qu'on fasse quelque chose. Pour moi, c'était quelqu'un qui était... qui pouvait être mon futur. Mon père. Il jouait plein de choses... [il aurait pu aussi être] presque un amoureux ! Il y avait beaucoup de possibles, ça bougeait, aussi. »

Lorsque nous demandons à Charlotte s'il n'est pas exagéré de dire que D. a été un « initiateur » vis-à-vis de sa MH, elle répond que ce n'est pas du tout exagéré, tout en mettant l'accent sur le fait qu'il lui a transmis en même temps « le goût de la vie » : « il savait certainement [que la vie] était courte aussi, et du coup, c'était fort. » D. était très proche de sa propre mère, qu'il allait voir chaque semaine. Sa façon d'appréhender la maladie avec tant d'ouverture d'esprit, « sans dureté » dit Charlotte, tout en restant passionnément épris de la vie et de toutes ses intensités, nous conduisent à nous demander s'il n'a pas été lui-même initié par sa mère ? En tous cas Charlotte ne s'est pas privée de se « projeter » en D. et cette projection n'a pas été, pour une fois, douloureuse : la curiosité s'est mise à remplacer la peur. Elle l'observait beaucoup, parce que c'était *intéressant* : « Je pense qu'il avait vraiment apprivoisé [la maladie] complètement. Il avait vraiment des savoir faire pour gérer. Il vivait bien, il faisait son ménage, il était hyper organisé. Et il épluchait ses légumes *Rires* ! Il nous avait fait une soupe quand on est allés le voir pour danser dans son appartement... »

Charlotte : « Ce qui était génial, c'est qu'il ne prenait pas de médicaments, il vivait seul... C'est cette autonomie qui m'a donnée envie d'être malade. Il avait une certaine liberté avec ça. Il ne faisait pas peser sur les autres ces choses-là. » C'est cette façon à la fois agréable et autonome – dans les deux sens que ce mot a pour Charlotte : ne pas peser sur les autres/ne pas dépendre des autres – de vivre la maladie qui ont fait initiation pour elle.

Quand la curiosité chasse la peur

Parmi les autres usagers avec lesquels nous avons discuté, beaucoup ont également fait de telles « rencontres initiatrices ». Suzanne et son père (nous y reviendrons dans notre quatrième partie) mais aussi Béranger, un jeune homme d'une trentaine d'années qui est en stade relativement avancé de la maladie, et qui nous a raconté comment il a vécu son premier séjour à l'hôpital marin d'Hendaye – un établissement qui accueille une vingtaine de patients huntingtoniens en court séjour dans une unité MH, au sein d'un ensemble d'unités dédiées à d'autres pathologies.

Katia Youssouf, neurologue au centre de référence national Maladie de Huntington, nous a rapporté que ce lieu est souvent identifié par les malades et leur famille comme le premier endroit où des malades MH rencontrent d'autres malades MH. Elle précise que la grande majorité des patients s'estiment satisfaits de cette première expérience, même si ce pas crucial se franchit souvent non sans appréhension. C'était le cas de Béranger. Au moment où nous discutons, trois mois après ce premier séjour à Hendaye, il se souvient qu'avant son arrivée, il a « fait un blocage dessus ». Mais depuis, il estime qu'il est très important de rencontrer d'autres malades : « J'avais peur. C'est humain d'avoir peur. Mais j'ai domestiqué ma peur. Heureusement que j'y suis allé. Il faut être humain, je pense, et être ouvert. C'est important. Comprendre les autres, aussi. C'est essentiel. À Hendaye, on vit tous avec des pathologies. Et en plus de tous les âges. Avec toutes les pathologies. C'est essentiel, ça. »⁴⁸

L'expérience de Béranger peut être comparée à celle de Charlotte. Sa relation à D. lui a permis de s'affranchir de peurs essentielles à propos des stades avancés de la maladie. Ces peurs laissent désormais place à l'émotion, à la curiosité, voire à l'admiration : « Leurs corps me touchent, ça ne me fait pas peur » dit Charlotte.

Il y a là une grande leçon à retenir, qui ne doit pas être généralisée mais qui doit être cultivée pour favoriser l'émergence de tels moyens pour désamorcer ses frayeurs vis-à-vis de son avenir avec la maladie. Ne serait-ce que pour imaginer d'autres manières médiatisées qui, à l'instar de l'atelier de danse ou de Hendaye, permettent de rencontrer des « grands frères/grandes soeurs huntingtonien-ne-s », des parrains, des marraines, des mentors... Ce sont des éléments qu'il conviendra de garder en tête lorsque nous

⁴⁸ Soulignons au passage que le témoignage de Béranger amène un propos intéressant et rare sur la potentielle vertu du contact avec d'autres pathologies...

envisagerons l'éventualité de dispositifs d'apprentissage par les pairs dans notre dernière partie.

La dernière danse avec D.

Au cours de son premier entretien, Etienne nous avait également longuement parlé de D. et des enseignements cruciaux que cet homme lui a apporté. L'une des choses qu'il admirait le plus chez lui était sa « liberté jusqu'au bout », qui lui a alors fait prendre conscience que pour lui, en tant que danseur touché par la MH, il serait également possible de « créer jusqu'au bout ». Notre interlocuteur poursuit alors en nous racontant sa dernière rencontre avec D. :

Etienne : « Je partais à l'étranger, je suis allé le voir quand il était à l'hôpital. Et je savais que... Enfin, quand je suis rentré dans la chambre, c'était la même impression qu'avec ma tante et mon père. Je me suis dit : "c'est la dernière fois que je le vois". Il dormait, je me suis dit : "il dort, ce n'est pas grave, je repars..." Et en fait, en fermant la porte – il ne pouvait plus parler – il a commencé à communiquer en dansant. [Alors] on a dansé ensemble. Une minute, deux minutes. C'était la dernière danse. J'ai senti que sa danse, ses mouvements, disaient des choses... Ce n'était pas le truc choréique, retenu, bloqué... Après, il s'est rendormi, je suis parti. Voilà, c'était une dernière danse. Et il souriait. »

Après sa mort, D. continue d'être tout aussi actif, voire davantage : Charlotte nous explique « que le fait qu'il meure, que ça puisse continuer, et que je ne sois pas abattue par ça » a non seulement renforcé ce lien, mais a permis d'envisager la disparition de cette personne si soutenance pour elle comme un non-arrêt : l'effet de D. perdure bien au delà de sa mort. C'est un mort qui, selon l'expression de Vinciane Despret, continue de l'instruire, et ce d'autant plus que son non-abattement après sa disparition est un enseignement en soi.⁴⁹

À partir de leur rencontre avec D., les manœuvres anticipatoires de Charlotte et d'Etienne ont pris une nouvelle tournure : grâce à l'existence de D., même s'il reste très difficile de comprendre exactement cette maladie, il est désormais admis pour eux qu'il est au moins possible d'« apprendre à l'accueillir ».

⁴⁹ Vinciane Despret, *op. cit.*

Après avoir tenu ces propos, Charlotte reparle de son adhésion à *Mourir dans la dignité*. D. est parvenu à détourner, par son seul mode d'existence, ce premier geste anticipatoire de la jeune femme : car si elle souhaite continuer d'adhérer, elle estime en même temps que son chemin l'emmènera probablement ailleurs que là où elle l'avait initialement redouté. Maintenir cette adhésion correspond alors juste à « laisser un possible » ouvert. Laisser de tels possibles naître et proliférer, grâce à Charlotte qui a pu y parvenir grâce à D., est une très belle définition d'anticipation totalement renouvelée et non normative que nous garderons précieusement à l'esprit pour toute la suite de ce travail.

Troisième partie : Se munir (Michelle)

La maladie est entrée dans notre vie et nous ne savions pas comment réagir.

Michelle.

Dans la communauté Huntington, tout le monde ou presque connaît Michelle sur Internet, sans l'avoir jamais vue. Les doigts de ceux qui auront cherché « maladie de Huntington » sur Google les ont souvent conduits vers « Huntington Inforum », un forum où se mêlent des messages d'espoir, des appels au secours, des demandes d'information, ou de simples témoignages. Il s'agit du forum francophone le plus fréquenté sur la maladie de Huntington à l'heure actuelle. Sauf rares exceptions, ces personnes touchées d'une manière ou d'une autre par la MH ne se rencontrent jamais, mais beaucoup n'hésitent pas à s'écrire, à témoigner, ou simplement à glisser quelques mots réconfortants. Parfois, des messages de la créatrice et modératrice du forum viennent apporter un complément d'information et bien souvent enrichir un angle de vue. Cette modératrice, c'est Michelle.

Son beau-père est décédé de cette maladie en 1985, soit une quinzaine d'années avant que la maladie de Huntington n'entre dans la vie de son mari Jean-Pierre, de la sienne et de leurs deux enfants. C'était alors une maladie dont ils ne connaissaient que vaguement le nom. Michelle nous situe le contexte de cette époque : « Pas d'Internet, pas de possibilité vraiment de s'informer. En plus, nous étions jeunes... ».

Michelle et Jean-Pierre savaient cette maladie héréditaire mais, jusqu'au premier stade de la maladie de celui-ci, ils ont vécu de très nombreuses années en totale méconnaissance de son taux d'hérédité. Au moment où elle commence à voir des changements dans le comportement de Jean-Pierre, qui avait à peine quarante ans à ce moment-là, Michelle se renseigne auprès d'un généraliste, lequel lui donne un article sur la MH tout en soulignant la rareté de cette maladie ; il ne mentionne pas le fameux taux d'hérédité. À l'époque où Internet n'offrait pas la possibilité de savoir en quelques clics

que la MH était autosomique dominante, on considérerait qu'une telle maladie héréditaire pouvait, au pire, comme le pensait Michelle, « sauter des générations ».

L'histoire qu'elle nous raconte au cours de ses deux entretiens est celle du lien qui l'a unie au père de ses deux enfants, âgés de 6 et 10 ans au moment où le diagnostic a été posé. Jean-Pierre est décédé il y a six ans.

Michelle ne sait pas bien elle-même sous quelle forme, ni quand exactement la maladie a commencé à se développer chez son mari. Ils se sont rencontrés très jeunes, Michelle avait 19 ans, et lui, 24. Jusqu'à ce que Jean-Pierre approche de la quarantaine, ils ne parlent que très peu de la maladie de son père. Quand il commence à s'inquiéter, Michelle le voit se renfermer, et pour le rassurer, elle lui répète que « c'est une maladie très rare ». Elle se demande : « Est-ce qu'il l'a sentie en lui ? Je ne sais pas... son père l'avait déclarée à quarante ans ». Les doutes de Michelle quant aux débuts de la maladie sont partagés avec nombre de personnes concernées par Huntington : comment décrire ces moments difficiles, que nous évoquons volontiers en termes de *passages*, et qui sont souvent qualifiés de dépression dans la littérature médicale ?⁵⁰

Des changements d'humeur apparaissent chez Jean-Pierre et, comme chez de nombreux malades, il semble impossible de savoir à quoi les attribuer. Dans ses entretiens, Michelle les évoque en parlant de dépression, tout en s'interrogeant : Est-ce-déjà la maladie qui apparaissait ? L'angoisse qui grandissait à mesure que son mari s'approchait de l'âge des débuts de la maladie chez son père ? D'autres facteurs liés à sa vie, à l'environnement ?

Quant à Michelle, elle a consulté bien plus tard les bulletins de salaire de son mari, qui était électromécanicien, pour essayer d'identifier les moments où « les problèmes ont commencé ». Elle y voit par exemple une prime de Noël qui diminue quand Jean-Pierre, avait 37 ans. Michelle suppose aujourd'hui que celui-ci avait dû « avoir des sautes d'humeur » à son travail à cette période. Quelques années plus tard, alors qu'il a 40 ans, l'un de ses collègues, qui connaît bien Jean-Pierre et son histoire familiale, va parler de ses inquiétudes à leur employeur, lequel incite Jean-Pierre à consulter le médecin du travail. Ce dernier l'invite à aller voir un neurologue.

⁵⁰ Nous approfondissons cette problématique de la dépression associée aux débuts de la maladie dans notre quatrième partie.

Ni Michelle ni Jean-Pierre ne savent comment réagir lorsque ce neurologue leur annonce, de but en blanc, après quelques petits tests au niveau des mains et de la marche : « c'est la Maladie de Huntington ». « Sans ménagement », se rappelle Michelle qui se souvient parfaitement de cette annonce sans « prise de gants ». Or ce n'est pas parce que la maladie a commencé à s'exprimer que cette annonce est moins délicate, voire traumatisante, que chez une personne pré-symptomatique.

Chez le père de l'une de nos interlocutrices, Léa, par exemple, la révélation de la maladie alors qu'elle était déjà installée a eu un effet plutôt positif : le diagnostic est intervenu à un moment extrêmement critique des relations familiales qui baignaient dans un climat de violences. Il a permis de comprendre pourquoi la situation était devenue si difficile à vivre et a donné à cette famille un motif pour se ressouder et prendre soin de cet homme. Mais pour Michelle et Jean-Pierre, l'annonce de la maladie survient à un moment où le contact de la famille avec la maladie n'est pas aussi subversif : les problèmes proviennent moins des relations familiales que de l'environnement professionnel de Jean-Pierre. L'annonce de la maladie ne peut être associée qu'à quelque chose qui n'en est qu'à ses commencements, à peine installés, et dont Michelle découvre que la suite s'annonce particulièrement difficile : elle consulte activement Internet et n'y trouve que les aspects les plus sombres de la maladie. C'est également à ce moment là qu'elle apprend que ses enfants ont un risque sur deux d'en être atteints. Elle se dit que « rien ne sera plus jamais comme avant ».

Tenir bon

Jean-Pierre continue d'aller travailler pendant six mois après le diagnostic. Michelle l'observe se lever le matin, malgré sa dépression. Elle est admirative ; lui ne se plaint pas. Ils ne parlent que très rarement de la maladie mais elle cherche souvent à savoir ce qu'il ressent. Elle lui demande si ses mouvements involontaires le gênent, il lui répond par la négative.

Dès l'annonce de la maladie, Michelle a réagi en contactant une association de familles MH. Elle reçoit un bulletin et apprend qu'un protocole de greffe neuronale est en cours dans le cadre d'un essai clinique. « J'ai fait tout de suite les démarches. Il est entré assez vite dans le protocole, et nous sommes allés [au centre qui pratiquait ces essais] ». Pendant plusieurs années, Michelle et Jean-Pierre espèrent que cet essai leur permettra de ralentir la progression de la maladie. Comme elle l'écrit par ailleurs dans son

témoignage sur le site de Dingdingdong : « Ça nous a permis de tenir bon. Ça aide, au niveau du moral. On dit toujours que l'espoir fait vivre, mais je me suis rendu compte que cette petite phrase, elle n'est pas anodine. Parce que moi aussi, ça m'a permis de tenir le coup. » À la surprise de sa femme, Jean-Pierre travaille son écriture en prenant des notes devant les informations télévisées. Michelle lui achète un cahier. « Il écrivait dedans, pour se maintenir je pense. Et il l'a fait de lui-même, c'est étonnant. »

Pendant les quelques années où Jean-Pierre demeure à la maison, il reste autonome, se lave tout seul, réchauffe les repas pour ses enfants... Michelle et Jean-Pierre ont depuis l'annonce de la maladie entamé un trajet qui leur permet de « garder espoir » : à l'horizon se trouve le projet des essais cliniques et en attendant, au quotidien, la pratique d'exercices cognitifs et surtout physiques. Jean-Pierre est sportif et Michelle estime que cela l'a beaucoup aidé. La participation à l'essai clinique, les exercices cérébraux et physiques sont autant de stratégies mises en place pour cultiver le bien-être de Jean-Pierre autant que la perspective d'un ralentissement de la progression de sa maladie.

Des activités physiques « antidotes »

Le témoignage de Michelle nous conduit à nous arrêter un moment sur la place que peuvent prendre les activités physiques dans le cours de cette maladie. Une étude britannique a par exemple montré en 2012 que l'exercice physique, même pratiqué avec un DVD à la maison, améliorerait la condition des malades, notamment la marche⁵¹. Les malades qui passent par le centre de référence national le savent : il leur est souvent recommandé de marcher une demi-heure par jour, voire de pratiquer le taï chi chuan – une pratique qui a d'ailleurs été soufflée au Dr Bachoud-Levi par un patient qui en était devenu assidu après avoir constaté de grands bénéfices sur lui-même.

Quant à D., que nous avons évoqué dans notre partie précédente, il préférait parcourir Paris avec son vélo plutôt qu'à pied ou en transport en commun et, à la grande surprise de ceux qui l'ont connu, il ne tombait quasiment jamais. La seule fois où le vélo a provoqué une chute, nous a-t-il confié, c'est... à l'arrêt, alors qu'il était en train d'en descendre ! La danse qu'il pratiquait une fois par mois à l'atelier mise à part, D. a trouvé

⁵¹ Hanan Khalil, *et al.* « What effect does a structured home-based exercise programme have on people with Huntington's disease? A randomized, controlled pilot study », *Clinical rehabilitation*, vol. 27, juillet 2013, p. 646-658.

sa propre manière de faire de l'exercice physique : sans DVD, ni promenade quotidienne, il s'agissait pour lui de continuer à circuler librement à travers Paris, tant que le vélo lui permettait de garder un certain équilibre. Il semble même que pour se déplacer, c'est grâce au vélo qu'il est longtemps parvenu à *trouver* cet équilibre malgré sa chorée très spectaculaire. Charlotte en témoigne : « Il bougeait énormément, mais il faisait du vélo droit ». Pour Jean-Pierre, le vélo est également un espace de liberté que Michelle s'efforce de lui laisser. « Il était un peu dangereux sur la route, j'avais vraiment peur, mais je ne pouvais pas l'en empêcher ». Jean-Pierre arrête de toute façon le vélo par lui-même et compense alors par des exercices sur un banc de musculation à la maison.

Béranger est ce jeune homme d'une trentaine d'années que nous avons évoqué au chapitre précédent au sujet de son premier contact avec d'autres malades à l'hôpital marin d'Hendaye. Aujourd'hui, Béranger suscite l'admiration de son entourage et de la communauté Huntington pour ses performances lors de courses mensuelles et de semi-marathons. Nous savons qu'il prend des médicaments, mais quand Béranger nous explique que « bizarrement, [il] ne déprime pas du tout », c'est cette pratique de la course qu'il évoque aussitôt : il est devenu un inconditionnel de ce sport qu'il présente comme « le meilleur antidote contre la maladie ».

Lorsqu'il s'agit de parler de la course, les propos de Béranger prennent l'élan de la passion et nous comprenons que l'antidote suppose en lui-même tout un équipement que Béranger semble maîtriser parfaitement. Un équipement nécessaire, car Béranger veut pouvoir courir n'importe où (« les montagnes, c'est là où je suis le plus performant ») et à n'importe quel moment. Ce n'est par exemple pas la nuit qui l'en empêche, et il dispose d'ailleurs de tout un attirail d'accessoires fluorescents à LED intégrés qui lui permet de courir en sécurité. L'éloge de la course que nous dresse Béranger est aussi celui d'un univers qui gravite autour de cette pratique-antidote : les accessoires, la cigarette en option (Béranger se souvient particulièrement de ses courses à une époque où il fumait « comme un pompier »), mais aussi sa famille qui le suit en vélo, ou encore les manifestations publiques de lutte contre la maladie auxquelles il participe inconditionnellement le plus souvent *en courant*. Sans oublier le pharmacien de son village, marathonien aguerri qui a spontanément proposé ses services de coach, et avec lequel Béranger termine ses entraînements par un moment de grâce : une bonne bière devant le foot.

Au vu de ses performances nous pensions que Béranger pratiquait la course depuis longtemps. Or lors de ses entretiens, il nous a appris qu'il ne courait pas avant de tomber malade. Ce n'est pas non plus chez le médecin qu'il est allé puiser l'idée de son antidote. Quand nous lui avons demandé comment lui est venu un tel besoin de courir, Béranger a accepté de nous donner l'explication, comme souvent, après un petit temps d'hésitation : « Mon père courait. Donc je voulais l'imiter. Il courait aussi quand il était malade ».

La recherche médicale comme les témoignages recueillis soulignent les vertus thérapeutiques des activités physiques chez les malades de Huntington, en insistant sur ses bénéfices pour contrer les effets non seulement moteurs de la maladie mais aussi psychiques et cognitifs. Par l'expérience de D., Jean-Pierre ou Béranger, nous comprenons que l'activité physique est pour certains un moyen d'accueillir la maladie, que chacun trouve par lui-même peut-être moins pour des raisons médicales ou pour se « maintenir en forme » que pour développer de la liberté et de la puissance. Car il nous semble que certaines activités, comme nous avons commencé à l'apercevoir avec la danse, offrent des dispositifs intéressants pour ces corps affectés par la transformation si énigmatique qu'entraîne la MH. Pour le dire rapidement, tout se passe comme si ces activités (qu'elles soient sportives ou artistiques) offraient chacune une médiation entre le corps et les symptômes physiques évolutifs si déroutants de la maladie, pertes d'équilibre, chorée, rigidification de certains membres... En s'appuyant chacune sur leurs équipements, ces activités permettent d'ouvrir un champ d'expériences, une sorte de laboratoire de recherche appliquée pour la personne qui subit ces transformations. Des réflexions très intéressantes sont en train d'émerger autour de ces questions, que ce soit du côté médical⁵² ou paramédical, comme au centre hospitalier marin d'Hendaye où les diverses activités physiques qui y sont pratiquées font l'objet d'observations par l'équipe soignante. L'équitation fait partie des pratiques qui étonnent le plus tant le personnel d'Hendaye que les usagers et leurs familles : les personnes présentant des chorées, qu'elles soient modérées ou fortes, voient leur mouvement s'atténuer considérablement lorsqu'elles montent à cheval. Béranger en a d'ailleurs fait l'expérience et s'est montré enthousiaste. Comment expliquer un tel phénomène ? C'est pour l'instant une énigme, mais nous faisons l'hypothèse que, comme pour l'eau qui est

⁵² Une recherche intitulée Engage-HD, est actuellement menée sous la direction de Monica Busse (Université de Cardiff, Royaume-Uni) sur les bienfaits de l'activité physique chez les personnes touchées par la MH.

également souvent mentionnée ou encore le vélo ou la vitesse impulsée par la course, le mouvement tiers apporté par ces pratiques incarne une sorte de partenaire stabilisant. Comme si le fait de devoir *négoier* physiquement avec ce tiers – eau, vélo, cheval, danse, taï chi, déséquilibre apparent liée à la dynamique de la course, etc. – contraignait à fabriquer un nouvel équilibre. Pour beaucoup d’usagers en tout cas, il se trouve là des enseignements à découvrir, qui pourraient venir enrichir la pratique des kinés et des ergothérapeutes.

Comprendre, première étape : « cela peut arriver »

Poursuivons le récit de Michelle. Au début de la maladie, ce sont moins des problèmes physiques que l’apparition de certaines bizarreries qui marquent rapidement Michelle. Un jour, l’un de ses fils l’appelle alors qu’elle est à son travail. Il est 11h du matin : « Papa a mangé tout le repas de midi... il ne reste plus rien à manger. » Un autre jour, alors qu’il a rendez-vous chez l’orthophoniste qui est dans son quartier, Jean-Pierre arrive avec une heure d’avance et attend en bas de l’immeuble. « Ce n’est pas la peine de partir si tôt », lui dit Michelle, qui débute dans ses tentatives pour réagir aux étrangetés du comportement de son mari d’une façon ou d’une autre. Mais de son propre aveu, « s’il décidait quelque chose, tu ne pouvais pas le faire changer d’avis... ».

Apparaissent aussi chez Jean-Pierre ce que Michelle appelle des « fixations ». L’une d’entre elles concerne ses ongles, ou plus exactement le fait qu’il demande chaque jour à Michelle de lui couper les ongles lorsqu’elle rentre du travail. Or à force de les couper si souvent, ils sont toujours très courts. Déroutée, elle ne sait pas comment s’y prendre, avant de réaliser peu à peu qu’elle va devoir faire pivoter ses façons habituelles de réagir. Avec la maladie s’installent des nouvelles manières d’être de Jean-Pierre qui la contraignent à appréhender ce genre de demandes différemment.

Sa quête d’éléments pour donner du sens à de telles manifestations de la maladie s’en trouve aiguillée. Michelle raconte qu’elle a d’ailleurs cherché à comprendre la maladie de Jean-Pierre dès que le diagnostic a été posé. Elle insiste pour nous dire qu’il s’agit-là d’un geste essentiel. « Si tu ne comprends pas la MH, tu ne peux pas aider le patient. La compréhension est à la base de tout. D’avantage que la compassion ». Or le recours principal pour comprendre la maladie ne vient pas des professionnels de santé : « Quand tu vas voir le neurologue pour la consultation trimestrielle, il n’a pas le temps de t’expliquer ». Michelle nous raconte que ce qui l’a véritablement mise sur la piste pour

comprendre son conjoint, ce sont les brochures explicatives éditées par les associations d'usagers, et notamment les brochures belges portant sur les changements de comportement liés à la MH :

« Je [les] relisais, parce que ça me rassurait de lire et de voir que ce qu'ils disent est vrai... ». Elle réalise alors que ce qui la déroutait tant dans le comportement énigmatique de Jean-Pierre, « peut arriver ». À première vue, cela peut paraître anodin, mais ce constat recouvre en fait une révélation fondamentale pour Michelle : toutes les étrangetés que présentait jusqu'alors son mari, sont, à partir de ce constat, converties en manifestations explicables du point de vue de la MH.

Dès lors, les situations auxquelles ces brochures font référence ont permis à Michelle de comprendre que leur situation ne formait pas un cas à part, plus étrange que chez les autres couples touchés par la maladie. Ce puissant effet noté par Michelle nous a conduits à nous intéresser à notre tour au contenu de ces brochures. En les feuilletant, on se rend effectivement compte qu'elles abondent d'anecdotes puisées dans la vie quotidienne de familles touchées par la MH qui relèvent du même genre de décalages qui l'avaient tant déconcertée, par exemple : « elle a fait une crise de colère parce que sa famille avait choisi d'aller chez Pizza Hut plutôt qu'au MacDonald », « des courses qui seraient normalement faites en deux heures prennent toute la journée » ou encore : « elle a dépensé la moitié de l'argent de sa pension pour s'acheter un nouveau téléviseur ».

De telles sources ont constitué pour Michelle un outil de comparaison qui lui a permis de s'identifier à d'autres situations, et, selon ses propres termes, à se rassurer, parce que cela lui donnait des repères clairs vis-à-vis d'attitudes et de manières de faire de son mari pour lesquelles elle ne disposait jusqu'alors d'aucune référence. Par ailleurs, et il ne s'agit pas du moindre des effets de ces brochures, ces dernières l'ont conduite à réaliser que les difficultés engendrées par de telles situations à la maison n'étaient pas de sa faute ni de celle de son conjoint. On peut par exemple lire dans une de ces brochures : « c'est la maladie qui s'exprime, et non pas la personne que vous aimez ». C'est étrange, c'est difficile à comprendre, et dans un premier temps tout le monde apparaît démuni. Mais cela relève finalement du cours « normal » de cette maladie qui entraîne tous ceux qu'elle touche dans un univers radicalement différent dont ces brochures constituent en quelque sorte un atlas comportemental : *cela peut arriver*.

Comprendre, deuxième étape : les ruses

Michelle a donc compris grâce aux brochures que les épisodes difficiles, voire dramatiques, trouvent un terrain particulièrement favorable dans les familles touchées par Huntington. C'est une étape qui rassure, mais les brochures vont plus loin et proposent des *stratégies de lutte* contre les difficultés générées par la maladie. On peut lire par exemple comme préconisations face à l'impulsivité d'un malade : « Il est possible qu'un comportement soit une réaction à une chose bien réelle qui requiert votre attention. N'écarterez pas trop vite cette possibilité sans l'avoir vérifiée » ; ou encore, dans la liste des stratégies de prévention des crises de colère : « l'environnement doit être aussi calme et structuré que possible. Etablissez des routines quotidiennes et ne les transgressez que le plus rarement possible ».

Relevons au passage le vocabulaire quelque peu guerrier utilisé dans ces brochures où il est question de « stratégies » et de « lutte » avant de suivre ce qu'en a fait Michelle qui semble au contraire s'inscrire tout du long dans le registre de manœuvres... amoureuses.

Michelle pointe d'emblée l'importance des « petits gestes » de la vie quotidienne, qui « montrent qu'on aime encore la personne ». À la base de tout l'édifice de compréhension qu'elle construit peu à peu, elle place son amour pour Jean-Pierre. Les brochures et la connaissance de la maladie qu'elles apportent sont essentielles, mais pour Michelle, l'amour se situe au même niveau d'importance, la fameuse compréhension qu'il s'agit d'instaurer ne pouvant s'activer sans lui. Jean-Pierre et elle sont restés ensemble dix-sept ans sans se marier. Mais lorsque Michelle apprend que son conjoint est malade, elle s'est dit : « On va se marier (...). J'ai toujours été très protectrice vis-à-vis de Jean-Pierre, tout au long des années où il a été malade ». Lorsqu'elle lui annonce ses intentions, elle sent que cela le rassure profondément, « dans le sens où tu montres que tu aimes la personne, et qu'il ne va pas se sentir seul ».

Michelle se souvient d'une anecdote. Ils étaient tous les deux dans la voiture, à l'arrêt, et pour une raison ou une autre, Jean-Pierre, ne voulait pas sortir du véhicule. Il « faisait un blocage » – Michelle va chercher à débloquer la situation : « Alors, l'astuce, ça me revient : je lui ai dit "Allez viens, sors" et dans l'oreille, je lui ai dit "Je t'aime". Et hop, il est sorti de la voiture ! ». Comme nous le verrons bientôt, on ne peut mettre en doute la sincérité de Michelle lorsque pour débloquer cette situation, elle « trouve » ce qu'elle

appelle une « astuce ». Elle montre un savoir faire de plus en plus fin et fluide concernant ce qu'il convient de faire dans ce type de situations qui peuvent si rapidement tourner en crise, une aisance pour mobiliser alors ce qui lui importe le plus, son amour pour Jean-Pierre, et désamorcer ainsi toute escalade.

On songe alors au système de « feu tricolore » mis en place à l'Institut Atlant aux Pays-Bas par les équipes soignantes pour anticiper la survenue des crises de leurs résidents Huntington. L'une des membres de Dingdingdong, Katrin Solhdju, y a fait un séjour de terrain et nous le décrit ainsi :

« Imaginons un feu tricolore. Quand tout va bien, c'est vert – et des marques vertes apparaissent alors dans le dossier du malade, mis à jour quotidiennement. Lorsque de petites choses se passent mal et que se font sentir des signes de frustration, de colère ou d'impatience, le feu passe à l'orange. Le rouge indique une situation de crise. La couleur la plus importante de cette triade est l'orange : elle indique le moment qui appelle l'attention de l'équipe et des proches, leur impose de réfléchir pour comprendre ce qui est exactement en train de se passer, et pour convenir de ce qu'il faut mettre en place afin d'éviter si possible la crise et revenir au vert. Aller se promener, organiser une séance avec le psychologue, une excursion en ville, un week-end à la maison, autant d'initiatives qui devront faire leurs preuves face à une situation marquée par cette fameuse couleur orange. Le système tricolore accompagne donc en permanence l'équipe pluridisciplinaire et les proches, il permet et impose d'évaluer soigneusement tous les jours la situation de chacun des habitants et fonctionne comme une machine efficace pour anticiper et prévenir collectivement les crises. »⁵³

Transposé dans notre contexte, on peut dire que Michelle est passée experte dans l'art de transformer l'orange en vert. « Dans les brochures, explique t-elle, tu as beaucoup de cas qui sont expliqués. Et quand ça t'arrive, tu te dis "ce n'est pas de sa faute". Tu vas essayer de résoudre [le problème], parce que tu auras lu quelque part... Et le patient aussi, le fait que tu connaisses la maladie, que tu vas en parler, ça le rassure. L'amour que tu vas donner, c'est pareil. » Chez Michelle, les astuces qu'on fabrique à partir de situations décrites dans les brochures, et l'amour qu'on donne à un malade pour le rassurer sont indissociables. Une fois que le pli est pris, il en va même d'un certain

⁵³ Katrin Solhdju, *op. cit.*

plaisir de rechercher ainsi de nouvelles astuces, toujours plus efficaces en même temps que toujours plus sincères.

Nous avons évoqué plus haut la fixation de Jean-Pierre au sujet de ses ongles. Michelle revient sur ces moments où il venait vers elle avec un coupe-ongles lorsqu'elle rentrait du travail, et nous raconte la solution qu'elle a fini par trouver :

« Alors je faisais semblant, en faisant du bruit, avec le coupe-ongles, pour faire croire que... Et aussi, dès le départ, je ne coupais pas à ras, pour qu'il en reste toujours un peu ». Michelle a su, pour ne pas susciter l'opposition de Jean-Pierre, ne pas lui opposer à son tour un refus systématique, et trouver des manières d'aller dans son sens sans s'énerver elle-même.

Autre situation : Michelle nous explique qu'elle a toujours eu peur en voiture. Peur que Jean-Pierre s'énerve et ouvre la porte de la voiture alors qu'ils étaient en train de rouler, parce qu'elle savait que cette situation s'était déjà produite chez certains malades. « En voiture, il me disait "Vas-y ! double, double !" et je redoutais qu'il s'énerve... alors je mettais légèrement le pied sur l'accélérateur avant de dire : "Oh, je vais m'arrêter, parce que j'ai envie de faire pipi." »

Michelle a compris peu à peu qu'il était vain d'essayer de convaincre son mari qu'il avait tort lorsque ce type de situations se présentait et que le recours à un système d'argumentation « classique » ne fonctionnerait pas. Elle a compris qu'en répondant même très partiellement à la demande de Jean-Pierre, et en focalisant l'attention de ce dernier ailleurs, elle était en mesure de limiter considérablement ses risques d'énervement tout en désamorçant sa propre peur.

Cette technique de « diversion » en anticipation d'une réaction de frustration de la personne malade correspond à l'une des stratégies de prévention des crises de colère proposées par l'une des brochures consultées par Michelle, intitulée « Rediriger la personne atteinte de la maladie de Huntington vers un centre d'intérêt autre que celui qui est à l'origine de sa colère. » On l'a vu avec les anecdotes qui précèdent, Michelle a su faire de ces préconisations un point de départ pour créer et mettre en œuvre ses propres ruses capables de désamorcer certaines situations conflictuelles.

Arrêtons-nous un moment sur ce mot de « ruse » pour nous garder d'interpréter trop hâtivement ces manières efficaces de traverser une situation à risque du point de vue de

la crise qu'elle peut générer. Pour le formuler rapidement : la ruse, dans ce cas, est-ce un mensonge ou est-ce une bonne pratique ? Ni l'un ni l'autre !

Car il ne s'agit pas de préconiser à chacun de se mettre à ruser, encore moins à mentir. Pour nous, l'enseignement que contiennent ces anecdotes est moins dans le fait de ruser tout court que dans la façon dont Michelle est parvenue à inventer des manières authentiques (c'est-à-dire qui n'exclut les exigences de personne, à commencer par les siennes) de transformer l'impossibilité d'une demande (couper des ongles déjà coupés par exemple) en *possibilité*. Le tout en respectant sa contrainte absolue : éviter la souffrance de l'homme qu'elle aime.

Ici, « ruse » ne renvoie pas à une manœuvre sournoise mais à la production d'une prise au contraire ultra sensible et altruiste de la situation. Nous devons nous garder de juger ces manœuvres au nom d'une vérité surplombante et absolue, car alors nous n'y verrions que des mensonges. Or ce sont des gestes hautement pragmatiques : qui tirent leur bien – ou mal – fondé de l'effet qu'ils produisent. Dès lors, le problème qu'ils nous soumettent n'est pas moral mais pragmatique. Comme le dit le sociologue Antoine Hennion qui a effectué l'enquête de terrain auprès des aides de vie pour personnes handicapées que nous avons déjà citée précédemment :

« [Au sujet de] cette espèce de position que l'on a appelée "ruse", qui consiste en permanence à faire sans le faire (...), à regarder ailleurs etc. : le regard est évidemment une façon de faire sortir les choses. Quand la personne s'énerve, vous l'affrontez ? Non, vous ne l'affrontez pas, vous parlez d'autre chose. Toutes ces façons de faire, cet art de dévier les coups, de ruser, est un *art de faire en situation*, très difficile à mettre en bonnes pratiques. »⁵⁴

Dans sa voiture, Michelle ne peut plus avoir recours aux manières habituelles de discuter, qui consisteraient à exposer un ensemble d'arguments pour faire comprendre à son conjoint qu'elle ne peut pas accélérer, que cela peut être dangereux, qu'ils ont le temps... À partir de la lecture des brochures et de son expérience, son imagination s'est éveillée et elle s'est mise, quand la situation l'exigeait, à fabriquer ce qu'elle appelle « des petits mensonges », appréciant chaque fois l'efficacité de tels procédés, que nous pourrions qualifier d'*inventions honnêtes*. Nous allons voir comment, loin de pouvoir

⁵⁴ Transcription d'une intervention d'Antoine Hennion à Sciences po (Paris) en 2012 au sujet de son enquête sur les aides de vie. Voir également Antoine Hennion et Pierre Vidal-Naquet (dir.), *op. cit.*

être érigées en recettes ou en bonnes pratiques, ces formules doivent chaque fois être profondément renouvelées pour être capables de s'ajuster au cours de la maladie autant qu'à la relation du malade avec ses proches.

Comprendre, troisième étape : « ne pas le braquer »

Une chose est de posséder ce genre d'instruments de repérage et de manœuvre, une autre est de pouvoir les mettre en application dans le cours de plus en plus bousculé de la vie quotidienne. C'est précisément là que peuvent surgir des incidents qui débordent les acquis et qui peuvent alors prendre la valeur de leçons douloureusement apprises dans le tissu de l'expérience.

Michelle avait beaucoup misé sur la recherche mais il fallut attendre trois ans avant que la greffe ait lieu, semblant produire des effets les premiers mois, avant que rapidement l'état de santé de Jean-Pierre ne se dégrade à nouveau. La situation se détériorait depuis quelques temps et Michelle y faisait face comme elle pouvait. Un jour, alors qu'elle est pressée, Jean-Pierre lui demande quelque chose qu'elle n'a pas le temps de faire et le ton monte rapidement : « je me suis un peu fâchée... » Elle s'aperçoit en plus qu'il s'est aspergé de parfum. Cette fois, Michelle perd patience, prend le flacon de parfum et le jette dans le jardin des voisins. Jean-Pierre se met en colère. Michelle l'entend dire : « Je veux me suicider ! », et comprend qu'elle doit éviter un drame. Elle l'empêche de sortir de la maison.

Cependant, il réussit à sortir par une fenêtre. Elle se dirige alors vers la porte d'entrée, sort et se met à hurler. « Tout le voisinage a dû m'entendre ... ». Elle ne sait pas ce qu'il va faire. C'est son fils qui depuis la fenêtre de sa chambre a tout vu et lui dit que son père a enjambé le mur et s'est laissé tomber d'une hauteur de quatre mètres sur la route. Elle reste alors tétanisée sur le perron, paralysée par la peur de ce qu'elle pourrait découvrir. Elle finit par sortir de sa torpeur et se dirige vers l'entrée du jardin ; elle découvre son mari en train de remonter tant bien que mal l'escalier : il a les deux talons fracturés. Jamais, elle n'aurait pensé qu'il puisse faire ce qu'il a fait.

Avant cet épisode, Michelle savait qu'il est inutile de se mettre en colère face aux demandes parfois décalées de son conjoint malade. Mais ce soir-là, elle a été débordée par ses émotions et la situation a dégénéré. Elle comprend ce qui a mis le feu aux poudres : « je l'avais braqué ».

Les défis quotidiennement relevés par les proches des malades ne peuvent pas tous être relevés. Or la moindre petite faille dans son attitude peut entraîner de très lourdes conséquences. Michelle s'en souvient, sa réaction face à l'insistance de son conjoint ce soir-là n'avait pas été démesurée: « je ne m'étais pas mise hyper en colère... ». Cet épisode lui fait comprendre corps et âme qu'il faut parvenir par tous les moyens à « ne pas braquer » Jean-Pierre, ce qui devient de plus en plus compliqué. C'est un moment traumatique, qui change profondément la donne, parce que Michelle se met à mesurer à quel point ses actes peuvent avoir des conséquences dramatiques, en même temps qu'elle prend conscience de ses propres limites.

Le comportement de Jean-Pierre relève alors, pour Michelle et ses proches, d'une altérité absolue. À partir de ce moment, elle se libère de la réciprocité qui anime la relation « habituelle » que tout un chacun entretient avec autrui. Jean-Pierre s'est métamorphosé d'une telle manière que ce principe de réciprocité est devenu obsolète. Cette crise est le climax qui marque un tournant : soit elle persiste et alors ce cauchemar ne cessera pas, soit elle entreprend d'apprendre de nouvelles manières de faire pour composer avec cette espèce d'*autre* que Jean-Pierre est désormais.

« Les personnes sont ordinairement capables d'apprendre, d'intégrer de nouvelles connaissances, de les utiliser correctement, d'adopter de nouveaux comportements, de s'habituer à la modification de leur cadre, de s'adapter donc, pas de changer ! L'initiation est une contrainte au changement ; une méthode [...] dont l'issue doit toujours être une métamorphose. »⁵⁵ Cette compréhension de Tobie Nathan des mécanismes d'initiation nous permet de comprendre à quel point « l'incident du mur » correspond au moment où Michelle fait connaissance d'une récalcitrance telle qu'elle en est tout d'abord incompréhensible, opaque à l'entendement, profondément choquante. Pour reprendre la proposition nathanienne, on peut y voir un moment initiatique : cet événement est une contrainte à la transformation de tous ses repères.

Le recours à la notion d'initiation permet également de comprendre des situations que nous évoquons tout au long de ce rapport où une telle connaissance relevant de l'anormalité, de l'extra-ordinaire et de l'absolue étrangeté s'imprime au centre même des personnes, sans pour autant passer par une expérience terrifiante. Dans la partie précédente, nous avons évoqué la rencontre de Charlotte et d'Etienne avec D. sous les

⁵⁵ Tobie Nathan, *Psychothérapies*, Paris, Odile Jacob, 1996, p. 61.

auspices d'une telle initiation « positive ». Cette rencontre a été en effet initiatique concernant leur rapport à la MH en général, mais surtout concernant leur propre cheminement. Même si cette rencontre a généré des conséquences considérablement positives, elle s'est inscrite, au début en tout cas, dans un parcours qui leur a fait pénétrer quelque chose dont chacun a pu témoigner de la difficulté : le contact concret avec la MH et ses altérités. C'est en faisant l'expérience de cette rencontre dans toute son ampleur que Michelle, Charlotte et Etienne se sont approprié, pour reprendre la belle formule de Catherine, la connaissance de la MH, non plus comme une chose sue mais *vécue* – et ce faisant, profondément transformatrice.

Nécessité de la fiction

Revenons à Michelle. Avant cet épisode, elle n'envisageait pas que son mari quitte leur maison. Mais alors que Jean-Pierre est hospitalisé pour ses fractures, elle réalise qu'il faut peut-être réexaminer de telles réticences. Pendant l'hospitalisation de son mari, elle constate à quel point elle avait besoin de retrouver son souffle : « ça a été un soulagement, j'ai pu faire des choses avec les enfants... ». Elle a également réalisé que la situation au quotidien, avec deux jeunes enfants, allait être de plus en plus difficile à gérer.

Michelle parle de la situation aux enfants, qui lui disent « c'est mieux pour lui. Et puis, tu sais, s'il restait, on aurait fini par ne plus l'aimer ». Alors Michelle fait appel, selon ses propres mots, à un « stratagème » : elle fait croire à Jean-Pierre qu'un placement en institution est devenu nécessaire pour le suivi de sa greffe. Pour Michelle, il était inconcevable que Jean-Pierre pense qu'elle et ses enfants étaient en train de l'abandonner. Elle « fabrique » alors une histoire qui, tout en rendant non bouleversante la prolongation de son hospitalisation, permet à son mari de se l'approprier et de la vivre le mieux possible. La famille construit alors sa vie sur un rythme différent – l'installation de Jean-Pierre en institution se passe relativement bien, et Michelle continue à aller le voir plusieurs fois par semaine.

Cette histoire nous fait considérer un recours un petit peu différent, bien qu'il communique par certains aspects avec la ruse : la fiction. Par fiction nous entendons ici la façon dont nous fabriquons, à partir d'une histoire donnée, *une certaine version* afin de donner à notre interlocuteur la possibilité de s'engager avec nous là où nous souhaitons aller sans qu'il perde son âme. Dans leurs travaux, les philosophes Isabelle Stengers et

Vinciane Despret ont attiré notre attention sur les manières dont de telles versions s'élaborent dans tous les domaines, à commencer par les sciences. Comme pour la ruse, la fabrique d'une version ne vient pas nous déporter du réel mais l'embrasse au contraire pour mieux l'affecter. Certes, il s'agit tout du long de pratiques d'influence. Un tel constat ne doit pourtant pas susciter notre mépris. Car la relation de soin dont il est sans cesse question au sein des situations Huntington, qu'elle soit l'œuvre de professionnels, des proches et des malades eux-mêmes, relève d'un tel trafic d'influences.⁵⁶ Parvenir à s'ajuster et à composer avec des transformations à ce point radicales mobilise sans cesse des manœuvres pour contraindre l'autre. Et cela va dans les deux sens : du malade vers ses proches et ses soignants, et vice et versa. Penser que l'on peut éviter de telles manœuvres relève d'une innocence impossible, suspecte et finalement dangereuse. Le problème n'est pas tant, alors, de se garder d'influencer son prochain, mais d'être en mesure d'apprécier avec discernement ce qui se joue dans ces situations où il en va souvent, à l'instar de Michelle, de l'instauration de la confiance.

Nous suivons alors Hennion dans ses considérations sur la façon dont les aides de vie ont souvent recours à la fiction dans leur pratique :

« Il faut entendre par fiction le travail commun entre l'aidant et l'aidé pour tisser les décors et l'intrigue de leur propre relation, avec ses non-dits et ses numéros excessifs, avec ses jeux de rôles et ses moments de vérité, avec ses secrets partagés et nécessaires et ces complicités plus ou moins avouables. La fiction, c'est un jeu de chat et de souris – comme la ruse – mais avec un moment où on se dit sans le dire qu'on joue au chat et à la souris ! Confiance en un sens très profond, donc, accord non pas sur tel ou tel acte, mais sur l'ensemble de la relation, sur le fait même qu'on la tient pour valant le coup qu'on s'y engage, au delà des frictions locales ou des râleries de tous les jours, qui rentrent dans le jeu et font partie du jeu – qu'on pense au cas du couple, par exemple, et de l'accord muet sur fond duquel peuvent se multiplier les écarts et les éclats. (...) Non seulement ce n'est pas affaire de tromperie, mais la fiction vient au contraire se placer au cœur de la confiance entre les êtres, donc de ce qui permet leur accompagnement. L'échange possible, un parcours commun, mais aussi des

⁵⁶ Sur la manière dont l'influence est à l'œuvre dans bien des pratiques professionnelles de soin, qu'elles soient occidentales ou pas, voir Tobie Nathan, *L'influence qui guérit. Une théorie générale de l'influence thérapeutique*, Paris, édition Odile Jacob, 2009.

affrontements et des échecs, tout cela s'inscrit désormais dans une histoire tacitement acceptée, même si on ne sait où elle va ni comment elle s'écrira demain... »⁵⁷

Ces importantes mises au point en tête, poursuivons le fil de notre intérêt porté sur ces fictions fabriquées dans le souci de rendre la vie avec cette maladie supportable. Nous en avons recueilli un certain nombre, que ce soit de la bouche d'usagers ou de soignants. Parmi ces derniers, l'un d'entre eux nous a raconté une histoire qui nous a beaucoup fait réfléchir. Une femme atteinte par la MH était passionnée de course automobile et possédait elle-même une puissante voiture. Malgré l'évolution de la maladie, qui ne lui permettait plus de conduire sans être dangereuse et qui lui avait d'ailleurs valu un retrait de permis, cette femme ne se résignait pas à renoncer à sa passion préférée. L'un de ses soignants a conseillé à son mari de lui confisquer les clés de la voiture, ce qu'il fit. Mais comme son épouse était très bonne mécanicienne, elle était capable de faire démarrer la voiture sans les clés. C'est alors que le mari, avec la complicité de ses proches, a changé de stratégie. Il a emmené sa femme en week-end à la campagne. Pendant ce temps, le reste de la famille a changé la position du muret qui faisait face à l'entrée du garage, afin qu'il ne permette plus au véhicule de sortir sans s'y râper et s'y abîmer. De retour chez elle, à chaque fois que cette personne malade a essayé de sortir sa voiture, les difficultés et les dommages sur sa carrosserie ont été tels qu'elle a fini par cesser d'essayer et par passer à autre chose.

Le soignant semble encore bluffé par cette histoire « je n'aurais jamais osé y penser... mais finalement, [le mari de cette femme] a peut-être sauvé des vies ».

Ce conjoint a du inventer de toutes pièces les conditions pour venir à bout du danger devenu inadmissible que constituait, pour sa femme comme pour autrui, le fait qu'elle continue de conduire. Plutôt que de laisser la situation coincée dans une impasse du fait de confrontations dont il avait éprouvé avec patience chacune des limites, il s'est décidé de « prendre les grands moyens ». Son objectif était de supprimer, au sens propre comme au sens figuré, ce qui braquait dans cette situation : l'espace qui permettait à la voiture de sa femme de pouvoir sortir du garage, et, dans le même mouvement, les heurts que cette situation ne finissait pas d'occasionner. Pris dans un étau entre deux menaces apparemment insurmontables (le danger de conduire et la qualité de la relation avec son épouse), cet homme fut contraint d'inventer une troisième voie pour

⁵⁷ Antoine Hennion et Pierre Vidal-Naquet (dir.), *op. cit.*, p. 332.

instaurer de la confiance à nouveau. Une telle invention ne se fait pas à la légère. Il ne s'agit pas plus que dans les exemples précédents d'ériger cette histoire en recette ou en bonne pratique, mais d'apprendre, pas à pas, à apprécier l'intelligence, la sensibilité et le discernement de ces personnes qui doivent chaque jour se surpasser pour régénérer la relation qui leur importe tant avec leur proche malade, et qui est sans relâche mise à l'épreuve par la maladie.

De la « diplomatie »

Si la plupart des professionnels médicaux et paramédicaux que nous avons rencontrés ont été disposés à partager avec nous de telles histoires, non sans en apprécier au passage l'habileté et l'efficacité, d'autres se sont au contraire montrés réticents à l'égard de ce qu'ils perçoivent comme des manières d'infantiliser les malades. On peut comprendre que ces pratiques soient vues d'un mauvais œil si on part du principe intangible que le malade est un sujet dont on doit sauvegarder jusqu'au bout l'autonomie et la libre pensée. Or nous nous plaçons dans une toute autre perspective conceptuelle : nous considérons que les personnes, qu'elles soient malades ou non, ne sont pas autonomes mais bien au contraire toujours *attachées* – à des familles, des langues, des lieux, des manières de faire, des ancêtres...⁵⁸ Vue sous cet angle, l'autonomie relève alors d'une abstraction et d'un vœu pieux. D'autant plus que dans les situations que nous venons d'évoquer, les malades ne cessent pas d'impulser leur volonté, et c'est justement pour prendre compte et soin de cette dernière que tous ces processus d'invention sont mis en œuvre. Question production de ruses et de fictions, les malades ne sont pas en reste.

Le Dr Katia Youssouf nous a par exemple raconté l'histoire d'une femme malade qui adhère à sa proposition thérapeutique tout en se plaignant du médicament impliqué : elle estime qu'il ne marche pas, alors que tout son entourage constate les bienfaits de ce traitement. La famille a du mal à comprendre cette attitude : pourquoi persiste-t-elle à se plaindre de l'inefficacité d'un traitement qu'elle choisit de continuer de prendre ? Pour Katia Youssouf, il s'agit pour cette malade de continuer à exprimer une liberté, par l'intermédiaire de cette contestation – tout en étant probablement convaincue que le traitement marche. On l'a vu au premier chapitre avec la femme d'Alain, ce genre de

⁵⁸ Voir Tobie Nathan, *Nous ne sommes pas seuls au monde*, Paris, Points, 2007 et Bruno Latour, *Sur le culte moderne des dieux faitiches*, Paris, Editions La Découverte, 2009.

« non » peut recouvrir un faisceau de nuances que les malades ne peuvent souvent plus exprimer. Concernant les traitements, certaines personnes, en amont de leur maladie, se sont longtemps battues contre l'idée de prendre un jour les médicaments psychotropes qui sont souvent prescrits, que ce soit pour atténuer la chorée ou les troubles de l'humeur. Pour ceux qui finissent par en prendre, admettre tout haut que ces médicaments leur permettent de se sentir mieux peut revenir à être déloyal vis-à-vis de cette volonté initiale. Ces patients, poursuit le Dr Youssov, ont besoin de faire *comme s'ils* n'en avaient pas besoin, tout en sachant très bien – ayant « accepté » de les prendre – qu'ils auraient du mal à s'en passer.

Autre situation dont nous fait part le Dr Youssov : une patiente refuse de continuer à prendre un médicament, alors que son conjoint l'incite très fortement à poursuivre ce traitement. Lui n'a vu que des effets positifs. Elle n'a vu que des effets indésirables que son époux, lui, ne voit pas. Finalement, après de longues tergiversations, la patiente finit par dire à son conjoint : « d'accord, continue de me donner le traitement, mais sans me le dire ». Résultat : la patiente a continué d'aller mieux, et a arrêté de se plaindre des effets indésirables.

Katia Youssov nous aide à comprendre que dans ces situations, les malades ne sont pas les moins ingénieux pour faire usage de ruses et de détournements, jusqu'à demander à un conjoint de *faire semblant* de ne pas lui donner un traitement. Le « faire semblant » de Michelle semble donc aussi bien s'appliquer à des conjoints qu'à des malades.

Nous avons d'ailleurs demandé à nos interlocuteurs porteurs de la maladie leur sentiment au sujet de ces manœuvres : en sont-ils choqués ?

Alice (porteuse, la quarantaine) : « Non, parce que je pense que moi aussi je continuerai à ruser un max. C'est donnant-donnant, enfin plus exactement : c'est de bonne guerre. Ma mère [qui est malade], par exemple, a réussi à dire l'autre jour : "En fait, ça m'arrange bien de dire que tout ça [des difficultés surgies dans le passé] c'est du Huntington..." Elle ruse aussi ! Alors c'est ruse contre ruse. (...) Ce qui est très joli, c'est que les ruses prolifèrent des deux côtés (...) pour un mieux vivre ensemble. Du moment qu'il y a de l'inventivité dans toutes ces ruses-là, et qu'elles n'arrivent pas grosses comme des sabots... Car si tu n'y crois pas, ça ne marche pas. »

La ruse ne doit cependant relever d'un parti pris, mais se couler dans une situation en mouvement, de telle sorte que ce mouvement ne se bloque pas. Cela a alors quelque chose à voir avec une chorégraphie qui implique plusieurs danseurs.

L'anecdote de Katia Youssov évoquant les stratégies de détournement des malades fait écho à ce que Michelle ajoute au sujet de ses propres mensonges : « des fois, il me demandait d'acheter des trucs. Je n'avais pas le temps du tout, alors je revenais en disant "oh la la, ils ne l'ont pas, ils sont pénibles !" C'est aussi de la diplomatie ! ». Michelle nous invite à envisager ces manières de faire non pas comme de la duperie, que nul ne souhaite adouber, mais comme relevant de *pratiques diplomatiques*. Il semble que c'est bien de cela qu'il s'agit : une manière – pour deux personnes qui dans une situation donnée ne parviendront pas à se mettre d'accord en allant « au fond de choses », mais qui savent que « la vérité » ne se trouve pas dans ce fond-là – de trouver un terrain d'entente, une porte de sortie sans perdre ni sa face ni son âme. Ou encore, dans le cas d'Anouck ou d'Irène, ces deux femmes malades en stade relativement avancé, d'« exagérer » un handicap en utilisant une canne ou un déambulateur dont elles n'ont pas forcément besoin, pour faire accepter aux autres qu'elles marchent bizarrement en raison d'un problème de santé et non pas d'ébriété.

En parler aux enfants : comment aborder les questions difficiles

Michelle et Jean-Pierre n'ont pas parlé immédiatement de la maladie à leurs enfants, âgés alors de 6 et 10 ans. « Il m'a fallu du temps, déjà en tant qu'adulte, pour digérer ça... », se souvient Michelle, pour laquelle cette discussion a semblé longtemps inabordable. Alors qu'elle-même ne se sentait pas bien équipée pour faire face à l'arrivée de la maladie, elle s'estimait l'être encore moins quand il s'est agi d'en parler aux enfants.

Jean-Pierre insistait pour que les enfants sachent. Peut-être que lorsqu'il était jeune, il n'avait pas compris la maladie de son père et qu'il en avait souffert ? Comme à son habitude, Michelle a donc cherché à se munir pour ne pas partir de zéro. Dans un premier temps, elle se rend dans une grande librairie et ne trouve qu'un livre qui donne des conseils sur la manière de parler aux enfants de la maladie d'un de leur parent – évoquant principalement les situations de cancer.

Michelle sait qu'il faudra un jour, entre autres choses, parler aux enfants de la question de l'hérédité, ou encore de l'évolution des symptômes bien spécifiques de la MH. Elle achète quand même le livre sur le cancer et entreprend de « bricoler » un socle solide de discussion à partir de cette source a priori non parfaitement adaptée. Il s'agit de répondre à la situation qui se présente à elle à ce moment donné : atténuer l'angoisse de l'un de ses enfants qui s'inquiète de ne plus voir son père aller au travail.

Pour cette discussion, Michelle choisit un moment où ils sont tous les quatre rassemblés. Elle présente la maladie en insistant particulièrement sur les espoirs de la recherche. Les parents laissent ensuite les enfants leur poser les questions qui leur viennent spontanément. Michelle réalise alors que dans ce genre de situations, ce sont « les questions des enfants qui te guident ». Elle constate aussitôt après ces explications un grand apaisement. La réaction des enfants a été extraordinaire, dit Michelle, qui raconte ensuite comment l'un de leurs enfants s'est rapproché de son père, se collant à lui.

Michelle a gardé le sujet des risques de transmission pour plus tard. Dans la situation présente, ce qui pressait, c'était de donner une explication des symptômes visibles de Jean-Pierre. « Sinon ils s'imaginent des choses ». Comme nous dit Michelle, la discussion est rendue nécessaire pour que les enfants, même très jeunes, puissent comprendre les changements qui sont intervenus chez leur père.

Saisir des « perches invisibles »

Après son hospitalisation, Jean-Pierre a fini par être admis en maison de retraite médicalisée mais les choses se passent mal, et après un passage en hôpital psychiatrique sur lequel nous reviendrons, Jean-Pierre est accueilli par une Maison d'Accueil Spécialisée dans laquelle il résidera les dernières années de sa vie.

C'est là qu'un jour, « la question s'est posée » : Les médecins ont envisagé la pose d'une sonde alimentaire, et même si Michelle connaissait la position de Jean-Pierre sur la fin de vie parce qu'il lui en avait parlé au sujet de celle de son propre père qui s'était relativement mal passée, l'éventualité d'une sonde gastrique n'avait pas été évoquée entre elle et son époux. Finalement, ce sont les médecins qui prendront la décision. Y a-t-il un bon moment pour évoquer ces questions ? Michelle fait le parallèle avec d'autres questions de société qui peuvent être abordées par exemple avec des enfants à l'occasion d'un reportage à la télévision, pour pouvoir connaître les positions

personnelles des uns et des autres concernant ces sujets sensibles : « parfois, tu as une perche invisible qui se présente, et tu la prends ». Le fait de connaître l'avis de Jean-Pierre qui ne souhaitait pas d'acharnement thérapeutique a été déterminant pour aider l'équipe médicale à faire un choix quant à la pose de la sonde alimentaire : sans avoir fait l'objet d'une directive anticipée, la position de Jean-Pierre a pu être relayée à cette équipe. Finalement, les médecins ont convenu de ne pas avoir recours à la sonde gastrique.

Ici, ni ruse, ni diplomatie, ni brochures, ni outils, mais la transformation en « perche » par Michelle de quelque chose que Jean-Pierre lui a déposé il y a longtemps, qui appartient au passé. Michelle devient le porte-parole des intentions dont son mari l'a en quelque sorte prémunie et équipée...

Profitons de l'occasion pour faire un petit zoom sur la problématique de la fin de vie et de la gastrostomie. Katia Youssov évoque les préoccupations des personnes porteuses, ou au début de la maladie, s'agissant de la fin de vie. Certaines lui font part de leur volonté d'exclure toute gastrostomie, et dans ce cas, une trace de cette volonté peut être conservée dans le dossier médical, en tant que directive anticipée. Car la difficulté, avec Huntington en stade avancé, peut résider dans l'impossibilité de recueillir la volonté de la personne malade si elle ne peut vraiment plus communiquer. Cependant le Dr Youssov rappelle que toute personne, jusque là, « a mille fois le temps de changer d'avis ». Elle souligne que « dans la pratique, c'est souvent ce qui se passe : rien n'est gravé dans le marbre ». D'autant que l'on peut avoir des objectifs de vie en ayant une gastrostomie, insiste Katia Youssov.

Certes, en France, pour l'immense majorité des personnes concernées, la gastrostomie reste associée à la fin de vie. Cependant, à l'institut Atlant (Pays-Bas), la gastrostomie correspond au contraire à un geste de soin bien plus en amont et banalisé. Lors de notre dernière visite, nous y avons d'ailleurs rencontré un résident qui a décidé de recourir au tube gastrique pour se nourrir. Dans son livre *L'épreuve du savoir*, Katrin Solhdju raconte la rencontre avec cet homme qui fut déterminante pour nous aider à comprendre ce qui n'allait pas du tout de soi pour nous :

« Étant donnés ses graves problèmes de déglutition et d'étouffement, courants aux stades avancés, qui rendaient chacun de ses repas long, désagréable, et insuffisant au niveau de ses besoins caloriques, cette intervention a permis [à cet homme] à nouveau

de se réjouir des goûts qu'il aime. Alors qu'il ne s'alimente principalement plus que *via* son tube gastrique – les calories requises passent par là – il est devenu libre de manger et de boire, en quantité réduite, ce qui lui fait vraiment plaisir. Autrement dit il a supprimé ce qui s'apparentait à un gavage nécessaire dans sa vie quotidienne, et a retrouvé le plaisir de pouvoir savourer ce qu'il préfère sans que cela soit systématiquement associé à un danger de "fausse route" – dans son cas : des frites accompagné d'une bière fraîche ! Ce faisant, il nous apprend qu'il est possible d'inscrire ce geste non pas seulement dans le registre des soins palliatifs systématiquement associés chez nous à la "fin de vie", mais bien dans celui de la vie tout court. »⁵⁹

« Je ne suis pas tout seul »

Michelle : « La première chose à faire, quand tu apprends [que tu es touché par la MH], c'est trouver des gens qui connaissent la même chose ». Michelle a tout d'abord cherché à avoir des contacts avec d'autres personnes dans sa situation par l'intermédiaire de l'association Huntington France. Elle a même envisagé de mettre une annonce dans le bulletin de l'association, ce qui s'est avéré finalement impossible. « Tu as envie de demander à d'autres personnes *comment ça se passe, chez vous ?* Parce que tu ne connais pas la maladie, et que ça te fait peur ». Michelle finit par se débrouiller pour rencontrer d'autres personnes concernées. Elle en parle à Jean-Pierre qui s'exclame : « Alors finalement, je ne suis pas tout seul ! »

Sur son chemin de recherches ininterrompues pour s'équiper du mieux qu'elle le pouvait, Michelle a aussi commencé à consulter un psychiatre qui lui apportera un appui précieux, tout en lui permettant d'« évacuer ». C'est également ce psychiatre qui l'a encouragée à parler du taux d'hérédité de la MH aux enfants. Elle se réjouit, avec le recul, d'avoir écouté des conseils dont à l'époque elle n'avait pas perçu toute l'efficacité. Rétrospectivement, elle conclut : « pendant tout ton parcours, tu vas rencontrer des imbéciles et tu vas rencontrer [des personnes] qui sont vraiment bien, et [qui vont] t'apporter une petite aide... »

À cette époque, Michelle veut aller plus loin et transmettre son expérience : « des brochures, c'est bien, mais c'est quand même bien de pouvoir partager et d'en discuter ». Après s'être munie elle-même, elle ressent la nécessité d'aider les autres à s'équiper.

⁵⁹ Katrin Solhdju, *op. cit.*, p. 177-178.

Un ami lui conseille d'ouvrir un forum. Au départ, elle est réticente : « c'est trop difficile de parler de la maladie comme ça... » Mais elle se souvient du soulagement intense de Jean-Pierre, le jour où il a réalisé que d'autres avaient la même maladie que lui : « je ne suis pas tout seul », et cette phrase la motive pour franchir le pas et ouvrir un site Internet qui puisse abriter un forum ainsi que des informations sur l'état de la recherche internationale. Dès la mise en ligne du site, une première amie supervise les traductions des articles sur les recherches en cours réalisées par Michelle qui, convaincue que les avancées médicales dans ce domaine font partie de ce qui peut « faire tenir » les familles, éprouve la nécessité de les partager avec le plus grand nombre.

Au début, Michelle et l'une de ses coéquipières sont seules à animer le forum et elles doivent se montrer particulièrement actives pour que la mayonnaise prenne. Peu à peu, le bouche à oreille fonctionne, sans aucune publicité : « ça s'est fait tout seul », se souvient Michelle. Aujourd'hui, plus de dix ans plus tard, le site de Michelle accueille le plus grand forum francophone sur la maladie de Huntington.

Indifférents ?

Un jour, alors que Michelle emmène Jean-Pierre à l'hôpital dans le cadre du protocole de greffes, il lui dit : « je ne pensais pas que tu ferais tout ça pour moi ».

Aujourd'hui, Michelle peut témoigner de l'importance essentielle que cette phrase a prise pour elle. Il s'agit même d'une espèce de « phrase-événement ». Ce qui fait « événement », ici, s'inscrit dans une situation d'incertitude de beaucoup de proches quant à la capacité des malades à ressentir des émotions et de l'affection. Pour ces proches, qui n'ont pas eu la chance de recevoir comme Michelle une telle phrase, le comportement des malades peut par exemple faire penser que ceux-ci sont insensibles à leurs efforts. Cette perception est en effet ressentie par de nombreuses familles, comme en témoignent ces propos d'un conjoint, cité dans un article britannique portant sur ce sujet :

« J'ai l'impression de ne plus avoir d'énergie. J'ai besoin de ressentir son amour mais elle n'a plus aucune émotion. Elle ne montre aucun intérêt pour ma santé, en fait notre relation nous rend tous les deux malades. Je voulais être à ses côtés pour toujours, mais maintenant je me rends compte que je ne suis pas un saint et que je ne peux pas continuer à donner et donner, sans que l'on me donne de l'amour ou de la sérénité. Je ne

m'attends pas à ce que nous parvenions très longtemps à rester une famille. Il y a des moments où je ne peux même pas supporter de dormir dans le même lit qu'elle, ça me rend fou. »⁶⁰

Nous l'avons vu dans notre première partie, c'est sans doute Jimmy Pollard qui a le mieux identifié et compris cette perception de l'entourage, l'attribuant à ce qu'il décrit comme le « déguisement [ou masque] de la MH » :

« La MH met un autre masque sur le visage de la personne atteinte. Elle modifie les traits qui nous sont familiers. Il devient difficile de savoir comment la personne se sent réellement ou encore ce qu'elle pense. Parfois, la maladie la déguise si bien que nous nous demandons si la personne atteinte a encore des sentiments. »⁶¹

Si ce masque parvient à confondre les perceptions de l'entourage, c'est parce que, ajoute Pollard, « la personne atteinte de la MH a l'air de s'ennuyer ou de ne pas être intéressée par ce qui se passe ». Et cette impression d'indifférence augmente car le déguisement devient de plus en plus visible avec la progression de la maladie. Pollard insiste sur un point : le déguisement est tel qu'il est susceptible de tromper tout le monde, y compris les plus intimes. C'est ici que les dangers apparaissent, par exemple avec des amis qui ne parviennent plus à entretenir les mêmes sujets de conversation qui nourrissaient la relation auparavant. Les proches ne parviennent parfois plus à reconnaître la personne, entraînant souffrance et éloignement.

Pour Pollard, cette perception est fausse : c'est une illusion ! Car ce masque, nous explique-t-il, résulte notamment des « changements musculaires et du manque de tonus des muscles faciaux ». En prendre conscience nous aide à comprendre que ce qui se cache derrière le masque, c'est parfois un « sourire à l'intérieur ».

Pour Pollard, diffuser l'information selon laquelle ce « masque » est une illusion relève d'une responsabilité collective, car la méconnaissance de ce phénomène peut avoir, comme nous l'avons vu plus haut dans l'extrait du témoignage britannique, des conséquences désastreuses et d'une certaine manière « piéger » les proches. Pollard partage la même préoccupation que Michelle et Catherine : il faut que les professionnels

⁶⁰ Janet K. Williams, *et al.*, « Family carer personal concerns in Huntington disease », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 68, janvier 2012, p. 137-146, (notre traduction).

⁶¹ Jimmy Pollard, *op. cit.*, p. 61.

comprennent la maladie, c'est pourquoi il préconise que ce « masque » soit expliqué au personnel soignant, qui travaille notamment au sein des structures d'accueil. Le déguisement de Huntington, remarque Pollard, est même « un bon début pour les sensibiliser à la maladie ». D'après lui, les associations ont aussi un rôle à jouer, en imprimant des cartes qui dresseraient la liste des symptômes de la MH, que les malades pourraient présenter en cas de difficultés relationnelles. Ces cartes, nous suggère Pollard, pourraient contenir quelques mots d'explications comme par exemple : « je peux avoir l'air indifférent ou fâché alors que ce n'est pas le cas ».

À l'hôpital Marin d'Hendaye, qui a accueilli depuis cinq ans plusieurs centaines de patients Huntington pour des séjours temporaires de plusieurs semaines, des stratégies pour déjouer l'illusion du masque de la MH sont déjà à l'œuvre. La psychologue de cet établissement, Stéphanie Sanchez, a été très sensibilisée par cette problématique après avoir réalisé dans ses consultations avec les malades l'ampleur des dégâts que peut susciter le cours de la MH au sein des couples. Car, constate-t-elle, du fait de leur maladie, ces personnes « n'arrivent plus à exprimer, ne serait-ce que leur amour ». Stéphanie Sanchez a trouvé une manière de sortir de cette situation où d'un côté, les malades ont des difficultés à exprimer ce qu'ils ressentent, et de l'autre, la famille peut penser que la maladie a rendu la personne indifférente à son égard.

Les malades ont des difficultés pour écrire ? Sous leur dictée, et disposée à les accompagner pour trouver les mots qu'ils cherchent, Stéphanie Sanchez prête sa main à ses patients pour écrire une lettre à leur bien-aimé-e-s. Elle cesse ensuite d'intervenir, pour laisser aux patients le soin d'ajouter à cette lettre ce qu'ils veulent, un baiser, un mot doux, une photo ou une carte postale qu'ils vont acheter dans un kiosque près de la plage. Avant d'envoyer l'enveloppe eux-mêmes, sur laquelle ils auront inscrit tant bien que mal l'adresse de leur correspondant.

Ces lettres provoquent un effet puissant auprès de leur destinataire. D'abord parce qu'elles expriment des choses que ce dernier ne pouvait parfois pas soupçonner, ensuite parce que le recul instauré par une telle correspondance épistolaire lui permet de « mûrir et digérer ce qu'on est en train de lui dire ». Avec à la clé, nous livre la psychologue, des patients qui lui rapportent, à un an d'intervalle, que ces lettres ont permis d'apporter un réel soulagement et d'apaiser bien des tensions.

L'initiative de Stéphanie Sanchez nous montre que des solutions peuvent être trouvées pour rendre possibles et accessibles des espaces d'expression dont puissent se saisir ces malades qui ne peuvent plus communiquer comme avant – comme autant de « perches invisibles » capables de protéger et de réactiver des relations qui sont profondément modifiées par la maladie.

Après un incident survenu à la maison de retraite, Jean-Pierre a été conduit dans un hôpital psychiatrique. Laissé sans explication dans la salle d'attente, Jean-Pierre cherche à sortir mais le personnel l'en empêche, ce qui déclenche une puissante réaction de contestation de sa part. Il est interné. Une fois que Michelle arrive sur place, le psychiatre cherche tout d'abord à lui faire dire que son mari est violent. Se rendant compte que le traitement de celui-ci a été interrompu, elle n'a pas de mal à comprendre la réaction de son mari qu'elle s'efforce d'expliquer, en vain, au psychiatre... Le souvenir de ce qui s'ensuit la fait encore sourire aujourd'hui. Lorsqu'elle parvient à aller voir son mari en chambre d'isolement, escortée de deux infirmiers, Jean-Pierre l'accueille avec un grand sourire. « La première chose qu'il m'a dit, ça a été : "Un bisou ?" Il m'a regardée, et puis il a encore dit "Tu diras aux enfants que je les aime" ... »

Certains souvenirs de Michelle refont ainsi surface au cours de l'entretien, qui vont tous à contre-courant de la supposée indifférence affective des malades Huntington. Au moment où Jean-Pierre a fini par être accueilli dans la MAS, à un stade très avancé, la communication verbale lui était devenue extrêmement difficile. Mais lorsque son fils est venu lui montrer qu'il avait obtenu sa ceinture orange de judo, Jean-Pierre « a pu exprimer sa joie, il l'a montrée par le toucher, par le geste... ». Une autre fois, alors que Jean-Pierre était rentré pour un week-end à la maison, son fils vient les rejoindre avec son ordinateur portable ouvert. Jean-Pierre a refermé l'ordinateur. Cette réaction fait plaisir, nous dit Michelle. « Tu te dis : il a entendu, il a réagi, c'est sa manière de dire Stop. » Avec un geste de la main, Jean-Pierre a réussi à la fois à montrer son autorité et à exprimer qu'il souhaitait passer un moment avec son fils disponible auprès de lui.

Michelle insiste sur le fait que l'attention qu'on porte aux expressions des malades, qu'elles soient verbales ou non, peut aider à se défaire de certaines croyances, lesquelles sont nourries par une contestation qui peut prendre si facilement de l'ampleur dans un environnement qui ne comprend pas les malades. C'est pour cette raison que dans les

institutions qui ont hébergé Jean-Pierre, nous explique Michelle : « je venais avec mes brochures, pour leur expliquer... même si je sentais que je les embêtais un peu ! Je pense que l'entourage a peur, lorsqu'il s'agit de placer une personne, qu'on ne s'occupe pas bien d'eux et que nous, les proches soyons les seuls à comprendre. »

Heureusement, Michelle a rencontré dans la MAS un personnel qui a été à l'écoute et soucieux de nourrir un dialogue avec la famille. À sa manière, alors qu'elle n'avait pas lu le livre de Pollard à l'époque, elle avait déjà appliqué l'une de ses préconisations : d'emblée, fournir toutes les explications au personnel et faire en sorte qu'il puisse avoir les outils pour comprendre la maladie. Grâce à son implication dans l'institution, sa volonté ardente de permettre à Jean-Pierre d'être compris, Michelle a su partager ce qui l'a aidée quelques années plus tôt, et instaurer, à l'instar de Catherine, une intelligence commune de la situation.

Nous avons proposé à Michelle de relire la transcription de son premier entretien avec nous. Notre propre relecture nous a conduits à partager avec elle son impression à cette lecture : « les sentiments transpirent ».

Nous avons commencé ce chapitre par ses propos qui reflétaient sa perception des choses aux premiers stades de la MH : « la maladie était entrée dans notre vie et nous ne savions pas comment réagir. »

L'histoire de Michelle témoigne de son inlassable quête de munitions pour apprendre comment réagir à la survenue de la MH au sein d'une relation où « tout allait très bien ». Michelle et Jean-Pierre ont formé un tandem au sein duquel ils ont su trouver les moyens de rester synchrones tout du long. Le couple a su métamorphoser sa relation : Michelle a pu composer à partir de simples brochures des manières de faire qui ne relèvent plus de la question de mentir ou de dire la vérité, mais d'un déploiement de ressources, notamment affectives, qui n'auraient pas été mobilisées, du moins pas de cette manière, en l'absence de la maladie.

Quatrième partie : Vivre avec (Suzanne)

Je ne voudrais pas d'une autre histoire.

Suzanne

Suzanne est une femme d'une quarantaine d'années qui en est plutôt aux débuts de la maladie. Elle fréquente assidûment l'atelier de danse et c'est par l'intermédiaire de cet espace auquel nous nous sommes beaucoup intéressés que nous avons fait sa rencontre. Elle a refusé pendant de nombreuses années de faire le test. Maintenant qu'elle l'a fait, au moment où nous écrivons ces lignes en tout cas, elle refuse d'aller chercher les résultats. Elle a traversé une longue période très difficile, trois années extrêmement douloureuses pendant lesquelles il n'est pas un jour qu'elle n'ait voulu se suicider. Pendant cette période, elle a fait de nombreux séjours à l'hôpital pour se protéger d'elle-même. Elle est sortie de cette phase il y a maintenant environ deux ans et va beaucoup mieux. Suzanne reste constamment aux aguets : de ce qui la traverse, de la réaction des autres, proches et médecins et, ce faisant, elle nous invite à penser avec elle les débuts si complexes et difficiles de la maladie, surtout quand elle n'est pas encore visible de manière évidente aux yeux de tous. Suzanne n'a pas la langue dans sa poche. Elle va parfois vite, et en allant vite, elle nous incite à ralentir. Elle est exigeante, et son exigence nous oblige à bien penser.

Cultiver une certaine esthétique de la MH

Pour bien comprendre Suzanne, au sens étymologique du mot *comprendre* qui signifie « prendre avec », il est important de présenter le contexte familial dans lequel elle évolue. Chacun des contextes, nous le voyons tout au long de ce rapport, affecte profondément la perception que toute personne touchée développe de la MH : nous n'insisterons par ailleurs jamais assez sur la complexité et la singularité absolues des situations auxquelles chaque famille s'efforce de faire face.

Dans le cas de Suzanne, la dimension familiale nous intéresse tout particulièrement car il est très rare d'être face à une version familiale aussi homogène et constructive de la MH – au-delà des difficultés nécessairement rencontrées. Suzanne a évolué dans une famille qui a pris en charge la maladie, sur trois générations, quasiment sans aide médicale. Ici, la maladie se fonde à un tel point dans l'histoire familiale et dans sa vie quotidienne qu'il n'est même pas nécessaire de la nommer. On le verra, pour cette famille, la violence, quand elle existe, procède de ce qui se passe *en dehors* de la maison. Tout au long de ce chapitre, nous chercherons à déterminer ce qui a pu produire une telle manière sereine et naturelle d'appréhender la MH, en regardant particulièrement ce que cette manière fait faire à Suzanne – représentante de la dernière génération.

« Chez nous »

Prenons le temps de présenter l'histoire de cette famille telle que nous l'avons recueillie à travers les entretiens que nous avons faits avec Suzanne et sa tante Maud. La mémoire de la MH remonte à l'arrière-grand-mère de Suzanne, ensuite à sa grand-mère et enfin à son père. Tous trois sont restés jusqu'au bout à la maison avec les leurs. L'arrière-grand-mère vivait avec sa fille, qui allait aussi développer la maladie, et le mari de celle-ci. Ce dernier, le grand-père de Suzanne, après avoir vécu aux côtés de sa belle-mère malade, s'est occupé de sa femme et ensuite de son fils, le père de Suzanne. La grand-tante de Suzanne, Rose, sœur de la grand-mère, joue un rôle central puisqu'elle s'est occupée de sa mère, de sa sœur et ensuite de son neveu. Rose a perdu son mari assez jeune et s'est entièrement dévouée au soin des siens. Alors qu'il était dans une phase assez avancée de la maladie, elle s'est même installée chez son neveu (le père de Suzanne) pour pouvoir se consacrer entièrement à lui, et ce jusqu'au décès de ce dernier en 2014. Rose a plus de 80 ans et dit seulement aujourd'hui qu'elle n'en peut plus... Si le père de Suzanne a fini par quitter le foyer familial où vivaient ses parents et sa grand-mère, il n'est pas parti très loin et a construit une maison située à quelques kilomètres. Suzanne et son grand-père ont mis la main à la pâte pour aider à la construction de cette nouvelle maison. Suzanne a elle-même vécu longtemps à deux pas de chez son père. Maud, la tante de Suzanne, est partie vivre dans le sud à un certain moment, mais elle est à présent revenue et vit également dans la même commune, non loin de Rose. Suzanne a par ailleurs une tante et un oncle qui se sont un peu éloignés. Cet oncle a pris ses distances avec la famille car il avait beaucoup de mal à affronter la maladie de sa mère, sans que

cela ne génère de conflit majeur ni de rupture dans la famille. Ajoutons que les parents de Suzanne ont divorcé et que sa mère a refondé une famille de son côté.

L'arrière-grand-mère de Suzanne a toujours vécu avec les siens et n'a, semble-t-il, jamais vu de médecin – ce qui n'est pas si surprenant à une époque où l'on ne parlait alors quasiment jamais de Huntington. À la génération suivante, il semble que la grand-mère de Suzanne n'ait pas été en contact tout de suite avec la médecine. Nous savons qu'elle a quitté la maison, alors qu'elle était déjà un peu avancée dans la maladie, pour faire un séjour en hôpital à la demande de la famille qui fatiguait parfois et pensait que cela pourrait lui faire du bien. Suzanne se souvient de son retour à la maison :

Suzanne : « Un zombie : complètement assommée. Ils lui ont fait des cures de sommeil forcées. Elle était calmée en rentrant... Et ce n'était qu'après trois semaines ! Tu sens les choses... Avec mon père et mon grand-père, on en parlait : on préférait avoir la grand-mère dans le salon à claquer ses portes de placard, ou à jeter une poêle par la fenêtre. [Il pouvait y avoir] un comportement excessif, et le lendemain, [elle pouvait] être assise dans le fauteuil : [elle pouvait] être autrement... Et puis elle était toujours super élégante ! »

Maud garde le même souvenir. Et ce souvenir partagé signale ce qui compte pour cette famille : le bien-être de la personne, sa dignité et ce qui fait leur relation. On sait qu'après cet épisode il n'a plus jamais été question de séjour à l'hôpital, ni pour la grand-mère ni pour le père de Suzanne. Ce dernier est resté chez lui jusqu'à son décès, entouré des siens, avec le soutien d'aides à domicile :

Suzanne : « Chez nous, les malades ne partent pas de la maison. C'est comme ça, ça n'existe pas. Ça n'existe pas. On n'y arrive pas. C'est trop dur. Impossible. ».

On entend par cette insistance combien l'épisode de l'hospitalisation de leur grand-mère a été un événement qui a joué un rôle crucial, initiateur, dans la mémoire collective de la famille. Nous venons de voir avec Michelle à quel point un événement peut être traumatique et colorer fortement la manière dont la maladie sera considérée ensuite. Cette histoire d'hospitalisation a probablement encore renforcé les liens déjà très soudés d'une famille qui a fait clairement le choix de prendre en charge elle-même la maladie à la maison, du début à la fin, sur trois générations. Il ne s'agit pour nous aucunement d'interpréter cette décision comme bonne ou mauvaise, mais de nous

intéresser à ce que cette famille a dû alors inventer pour (bien) vivre conformément à ce choix.

Un jeu de pistes

Nous remarquons également que dans la famille de Suzanne, on ne dit pas Huntington, mais : « la maladie de la grand-mère ». On disait par exemple de sa grand-mère qu'elle était « *comme la grand-mère* » (l'arrière-grand-mère de Suzanne, donc) – et ce, même après que le mot Huntington est apparu et que tout le monde a su qu'il s'agissait de cette maladie-là. Sa grand-mère disait : « je suis malade », mais elle ne prononçait jamais le mot « Huntington » – seulement parfois « danse de Saint-Guy ».

Suzanne nous raconte que lorsque son père s'est rendu compte qu'il était malade, il n'en a pas non plus parlé, mais il en a beaucoup ri. Elle-même s'est gardée de lui en parler, préférant, si cela devait se faire, que cela vienne de lui.

« On a toujours eu une complicité vraiment forte, mais c'est vraiment le seul truc qu'il ne m'a pas dit. Il m'a parlé de tout, ses copines, ses machins, ses soucis financiers, tout, mais ça il ne me l'a pas dit. Il m'a épargnée. »

Il ne l'a jamais explicitement dit à sa sœur Maud non plus. Tout en évitant soigneusement de nommer Huntington, personne n'était dupe. Cette situation nous paraît intéressante parce qu'elle soulève une question intrigante : en quoi cette façon très particulière de ne pas nommer la maladie tout en l'assumant pleinement a-t-elle pu avoir pour effet, voire pour visée, de modifier la manière dont les membres de cette famille vivent cette histoire ? On peut faire l'hypothèse qu'en ne baptisant pas ce qui leur arrive du nom de Huntington, ces personnes se laissent de la latitude pour fonctionner comme elles l'entendent et pour inventer leurs propres façons de faire et de vivre avec. Car « Huntington » n'est pas qu'un nom propre, c'est d'abord une espèce d'institution, associée à une définition médicale, un ensemble de symptômes et de gestes qui découlent de cette définition. Dire « Huntington » implique en sous-main d'accepter de souscrire à tout cet ensemble. Ne pas le dire permet de laisser sa place à la possibilité de s'approprier les choses autrement, pourvu que l'on parvienne à vivre le mieux possible à la maison.

« Qu'ils se mettent la tête dans le guidon, qu'ils fassent autrement, qu'ils se cachent... Ce sont les premiers à savoir » dit Suzanne.

Cette phrase nous interdit, si toutefois nous en étions tentés, de qualifier cette situation de déni. À la recherche d'une bonne manière de formuler cette façon de faire, ce sont Suzanne et Maud qui nous mettent sur la voie pour comprendre ce qui se joue ici, lorsqu'elles nous parlent de « camouflage » : « [Les malades de ma famille] trouvent toujours des pistes pour que ce soit camouflé » dit Suzanne.

« Camouflage » ouvre des perspectives que « Huntington » n'ouvre pas (voire referme carrément). Et plus précisément, comme le dit Suzanne, ce que « camouflage » ouvre, ce sont des *pistes*. Autrement dit, des sentiers, des accès qui sont souvent des détours, mais qui permettent à chacun d'avancer comme il le souhaite, à son rythme et à son style. Se camoufler, alors, c'est moins se cacher que se faufiler à son aise avec discrétion, sans en faire une montagne. Dans la famille de Suzanne, cela relève d'un jeu qui se joue à plusieurs. Tel ce qui s'est passé autour de la grand-mère, dont Suzanne raconte que lorsqu'elle ne parvint plus à lire, tout le monde se prit d'amour pour la radio.

Les mots qu'utilisent Suzanne et Maud – « stratégies », « cacher », « camoufler » – nous intéressent parce qu'ils sont tous des termes qui désignent des manières volontaires d'agir, contrairement à la façon dont sont couramment décrits les symptômes comportementaux de la MH comme *des états par défauts* – déni, anosognosie etc. Ces mots issus du langage médical, qui forment ce qu'on appelle la sémiologie de la MH, semblent ne pouvoir concevoir les malades que comme des acteurs passifs de leur état et de leur condition. Or le vocabulaire de la famille de Suzanne ne semble pas laisser de place à la possibilité de seulement subir sa maladie.

Car c'est ce que permet le camouflage, autant pratique du détour que de la cachette : faire à sa guise même si, comme dans un jeu, il y a des règles qui sont partagées par ceux qui sont de la partie et qu'il faut respecter. Ce « jeu », cette marge de manœuvre, ce va-et-vient entre le respect des règles et la manière dont chacun peut forger sa propre manière de les respecter donne alors bien de la connivence et du plaisir à l'ensemble des participants.

Suzanne nous raconte une autre anecdote éclairante sur le type de « stratégies » utilisées par les malades de sa famille pour composer avec la MH, cette fois-ci au sujet de son père qui, du fait de la maladie, avait de plus en plus de mal à écrire. Un jour, alors que des circonstances venaient de révéler la manière dont son écriture manuscrite s'était

beaucoup altérée, « il a détourné la conversation en disant : “Tous les docteurs écrivent mal, donc je fais comme eux...” ».

Le recours à l’humour est une bonne technique de camouflage et le père de Suzanne ne s’en privait pas, contaminant par l’humour tous ceux qui étaient autour de lui, faisant de chacun son complice. Suzanne : « Nous aussi on jouait le jeu. De toutes façons, on s’en fout : on voit bien que ça ne va pas, mais on n’en parle pas. »

Pour qu’il y ait humour, par exemple dans une blague ou dans une situation, il faut qu’il y ait au moins un détour – ou détournement : les blagues « directes » ou littérales ne font pas (beaucoup) rire. Dans la famille de Suzanne, l’humour et toutes ces stratégies de détournement sont au service de la complicité. Cette famille fabrique alors une manière profondément resserrée d’être ensemble, qui fait dire à Suzanne « chez nous » quand elle parle des siens. C’est d’autant plus important à signaler que les transformations que fait subir la MH mettent toutes les familles touchées à rude épreuve, à tel point qu’il est fréquent d’y constater nombre de ruptures et même d’éclatements. Or dans cette famille, en tout cas au vu de ce que nous raconte Suzanne, ce qui se fabrique au contact de la MH ressemble à une connivence qui ne cesse de se renforcer.

Le père de Suzanne a eu un AVC alors qu’il avait commencé à développer certains signes visibles de la MH et à partir de ce jour-là, il s’est mis à dire que ses symptômes étaient dus à cet AVC. La famille l’a alors laissé dire, peut-être non sans sourire de cette nouvelle trouvaille : déguiser son Huntington en accident vasculaire cérébral.

Cette connivence, qui est toujours en construction, est le contraire d’une indifférence : elle raconte comment, dans cette famille, tout en voyant très bien, on décide, au prix d’un certain effort, de ne pas montrer que l’on voit. Elle nous rappelle le tact de Catherine, ou encore les ruses et les fictions dont nous parlait Michelle. Ici, on peut également dire que cette manière d’être et de faire au sujet de la MH relève d’une certaine *esthétique* : une espièglerie du déguisement en même temps qu’un sens aigu de ce qui est élégant et de ce qui ne l’est pas, en tout cas du côté de ce « chez nous ». Esthétique, dans son sens moderne, signifie science du beau, mais sa racine grecque, *aisthanesthai*, vient du verbe *sentir*. Comme pour l’humour, il s’agit de délimiter ce que ce « chez nous » tient ensemble, comme un territoire qui s’éprouve en riant, en *sentant*, en faisant, mais pas forcément en nommant certaines choses, à commencer par Huntington.

Il est courant de dire que la MH fait souvent l'objet de ce qu'on appelle un tabou à l'intérieur des familles, et/ou de la part de ces familles vers l'extérieur. S'il semble que la situation soit en train d'évoluer depuis une ou deux générations, ce tabou reste toutefois patent. Au cours de nos entretiens, nous avons évoqué avec certains de nos interlocuteurs la présence de cette gêne à parler de la maladie, de ce silence lourd, qui survient parfois au niveau de certaines personnes ou branches de leur famille. Cet embarras et ces empêchements sont très souvent le fruit d'une histoire familiale particulièrement difficile de la MH, renforcée par la façon dont cette dernière est par ailleurs marquée par le regard sombre, « dramatique » dirait Catherine, dont elle fait l'objet d'une manière générale.

Suzanne et les siens nous permettent d'appréhender une version totalement différente du non-dit, en ce qu'il ne relève pas d'un tabou, encore moins d'un « secret de famille », mais tout au contraire d'une stratégie active de discrétion intrafamiliale pour renforcer ce qui compte et importe pour eux, et ce depuis plusieurs générations. C'est ainsi que l'on peut par exemple comprendre les mots de Suzanne quand elle a dit de son père : « il ne me l'a pas dit. Il m'a épargnée ». Cette discrétion est au service de la protection d'une certaine tradition familiale à l'égard de la MH, qui cultive ses propres lois de transmission et de relations, en faisant fi des lois de l'hérédité MH. Le fait de ne pas dire permet au père de Suzanne de prolonger cette tradition, autrement dit de protéger les siens de toute détermination génétique. Ici, ce qui compte, ce qui importe, c'est la relation, pas les gènes.

Suzanne : « [Au sujet de] cette problématique d'hérédité, moi, franchement, je n'y ai jamais pensé. Jamais, jamais, jamais. Et je n'y pense toujours pas. » Suzanne semble ne s'être jamais pensée comme étant « à-risque » vis-à-vis de la MH, et elle n'a commencé à penser à la maladie que lorsqu'elle a en ressenti les premiers signes. La MH n'incarne pas une menace invisible dans cette famille, et celle-ci n'entretient pas avec le « risque » héréditaire qu'elle implique un rapport anticipatoire angoissé. À l'opposé de bien des histoires qui se racontent dans la communauté Huntington, ici on fait avec ce qui est là, pas avec ce qui *risque* de se produire. Du moins jusqu'à cette génération : Maud n'a pas fait le test et ne semble jamais s'en être non plus souciée avant de prendre conscience que ses fils commençaient à s'inquiéter vis-à-vis de leur propre situation.

On comprend combien, dans cette famille, nommer Huntington empêche plus que ne permet. Non pas par peur de la maladie, mais parce que cela reviendrait à établir une

cause première à laquelle seraient immanquablement attachés une série de conséquences, déterminées à l'extérieur de cette famille – qui a au contraire besoin de se forger elle-même ses propres manières de vivre avec la MH. Dans ce contexte, « Huntington » sonne presque comme une incongruité, une faute de goût ou de vocabulaire : la famille de Suzanne ne sait pas quoi en faire. Ce qui tranche savoureusement avec ce que nous allons voir de sa capacité spectaculaire à faire avec cette maladie.

Quand vivre avec, c'est faire avec

Suzanne nous raconte que son grand-père passait beaucoup de temps à aménager la maison et à inventer des astuces pour rendre le quotidien plus confortable tout en banalisant la maladie de son épouse. Suzanne se souvient par exemple avec bonheur de la fameuse chaise aux pieds de laquelle il avait fixé une planche avec des roulettes. Un fauteuil roulant avant l'heure pour sa grand mère, sauf qu'il s'agissait d'une chaise *comme les autres* et qui, bien que roulante, était alors soigneusement tenue à l'écart du monde médicalisé : « ça change tout ! » commente Suzanne.

Cet objet dit en soi beaucoup de choses de la façon de faire de cette famille. Il nous aide à comprendre cette esthétique que nous avons évoquée plus haut : on ne fait pas à partir d'une vision extériorisée de la maladie, mais au contraire depuis ce qui constitue d'abord le cœur de ce qu'on est – ici par exemple, pour ce grand-père, un bricoleur amoureux. On ne fait pas non plus toute une montagne des difficultés de la grand-mère pour marcher. On fait *passer* ces difficultés, en important non pas un fauteuil roulant (dont l'esthétique paramédicale parlerait un langage qui n'est pas celui de cette maison), mais en augmentant la chaise que l'on utilise d'habitude d'une nouvelle compétence : rouler. On détourne encore, mais cette fois-ci on détourne des usages. L'invention de cette chaise-augmentée relève d'une ingéniosité et d'une élégance qui ne cessent de nous ravir et que nous tenons à honorer. Cet objet est un tour de passe-passe à lui tout seul, capable de faire passer, sans accroc ni lourdeur, du constat d'un besoin (aider la grand-mère dans ses déplacements) à l'ajustement discret mais parfaitement efficace de la famille à cette situation.

Les inventions de ce genre, qu'elles relèvent d'objets ou d'usages augmentés et/ou détournés, nous intéressent particulièrement en ce qu'elles permettent de comprendre combien la faculté de leurs inventeurs à « vivre avec » la MH relève bien plus souvent

d'un « faire avec ». Elles sont des gestes pragmatiques dans les deux sens du mot : pratiques et pragmatistes – pensés pour et par les effets que ces gestes cherchent à obtenir. Autrement dit, c'est le « faire », ici, qui génère une manière particulière d'être et de vivre avec la MH, plutôt que le contraire. Les objets et pratiques que ces inventions font exister sont en eux-mêmes des programmes, dans le sens informatique du terme : à la fois chartes, langage, et usage qui déterminent les manières de s'y prendre.

Dans ce registre du « faire avec », la famille de Suzanne a encore beaucoup à nous montrer. Par exemple, au sujet des moments d'agitations qui pouvaient survenir, Suzanne : « Les malades, bon ça va... Il y a un jardin, tu les envoies faire un tour dans le jardin de temps en temps, quand tu en as marre... *rires* Ou à la cave ! Puisque dans la cave, il y avait du chauffage... *rires* ». Nous savons que ces propos peuvent en choquer plus d'un, mais nous avons choisi de les citer parce qu'ils nous semblent emblématiques non pas tant d'une manière exacte de faire, que d'une attitude qui désamorce toute dramatisation vis-à-vis de certains moments difficiles, au point qu'ils finissent bien souvent par devenir de bons souvenirs – la grand-mère restant rarement bien sagement dans le jardin plus de quelques minutes. Maud nous a raconté exactement la même histoire d'autant que c'est souvent elle et son frère qui la mettaient dans le jardin. Il faut cependant faire attention à ne pas verser dans une version strictement idéalisée de la vie de cette famille avec la MH, même s'il serait tentant de ne suivre que Suzanne, qui veille à toujours enchanter davantage ses évocations à ce sujet. Maud, si elle partage beaucoup de bons souvenirs avec Suzanne et rit encore de ces histoires, se souvient aussi avec plus d'acuité des difficultés, notamment au moment de son adolescence avec sa mère alors que son frère avait quitté tôt la maison pour n'y revenir que très rarement. Dans la bouche de Suzanne, les bons souvenirs prennent souvent le pas sur les mauvais, sans doute parce que ces derniers appauvriraient ce qu'elle souhaite nous faire sentir de la vitalité propre aux siens. Elle prend par exemple beaucoup de plaisir à nous raconter comment son père a fait rire sa grand-mère jusqu'au bout, ou encore les crèmes brûlées que cette dernière cuisinait et qui, le temps passant, étaient de plus en plus brûlées...

Quand Suzanne se remémore sa grand-mère, ce n'est jamais la maladie qu'elle cherche à nous décrire, mais leur relation et la façon dont cette relation s'est façonnée et s'est renouvelée continuellement au contact de l'évolution de la maladie :

« J'avais trouvé un truc pour la porter : elle se mettait là, contre moi, [ses pieds sur les miens] et je la promenais contre moi. C'est un poids plume... Et ça faisait la relation ! Ça

fait une relation. On se parle comme ça. Quand la communication s'en va, on se parle avec une autre manière de se parler... J'en garde des supers souvenirs. Bon, bien sûr qu'on se passerait des gens malades, mais après, quand ils sont là, et bien voilà : il faut trouver. »

Quand Suzanne nous raconte cette histoire, elle nous dit qu'elle sent encore la présence de sa grand-mère contre elle. Ce qu'elle dit sur la nature de cette relation est crucial. Cela rejoint pour nous ce que nous tentions d'exprimer autour du pragmatisme de la chaise à roulettes, mais cette fois au sujet de ce qui lie Suzanne à sa grand-mère. Elle nous montre que cette relation n'existe pas tant qu'elle ne se fait pas : elle se forge dans de tels moments, elle n'existe pas comme une entité séparée, abstraite. Porter sa grand-mère debout contre elle, les pieds de cette dernière posés sur les siens, la faire marcher exactement sur ses propres pas, cela « fait la relation ».

On voit également à quel point les compétences de cette famille pour *sentir* les choses permettent à Suzanne de se rendre sensible à d'autres formes de communication que la parole : aux infra-signes. Suzanne nous raconte également que jusqu'au bout son père a su se faire comprendre, même lorsqu'il ne pouvait plus dire un mot. Au moment de notre premier entretien (le père de Suzanne décèdera dans l'intervalle qui a séparé nos deux entretiens) :

« Nous, on est dans le plaisir tout le temps. D'ailleurs, il est en fin de vie, et il est dans le plaisir : il lui faut telle eau de Cologne, tel massage par telle aide-soignante pour ne pas avoir d'escarres. Être propre ! Être propre ! Sinon, il ne dort pas. Bien sûr, il est incontinent, mais il veut être propre. C'est comme ça. Il se fait comprendre. ».

Suzanne et Maud ont vécu la maladie de tellement près sur plusieurs générations qu'elles ont intégré la maladie au cœur de leur vie quotidienne, comme un allant-de-soi – un peu comme Obélix qui est tombé petit dans la marmite de la potion magique. Tout se passe comme si elles avaient par exemple réussi à se doter d'un système de captation qui leur permet de repérer les infra-signes de la MH, même si ces derniers se manifestent de manière très variable selon les personnes et les situations vis-à-vis desquelles il faut alors s'ajuster. En ce sens, contrairement à beaucoup de « novices », il semble qu'elles n'aient plus besoin d'apprendre, voire de comprendre : ces deux mouvements sont déjà intégrés. Suzanne a même plutôt tendance à éviter le contact avec tout ce qui pourrait, de l'extérieur, plaquer une définition sur l'expérience qu'elle

connaît et qu'elle continue de traverser aujourd'hui. Maud a lu le manuel de Jimmy Pollard, *Dépêche-toi et attends*, et elle reconnaît que la MH y est fort bien expliquée, mais ce qui lui importe, c'est surtout de le diffuser aux personnes qui les entourent pour les aider à mieux comprendre les manifestations de la MH – et aujourd'hui surtout pour les aider à mieux comprendre Suzanne.

Le savoir expérientiel de la MH se transmet de génération en génération ; c'est une évidence de le dire, mais ce que nos entretiens nous ont appris, c'est qu'il est très difficile d'objectiver ces savoirs, de les détacher de tous ces infra-moments qui font, comme dit Suzanne, la relation avec ses proches malades. Quand nous abordons le thème de la transmission avec Suzanne, elle nous dit que la première personne qui lui vient à l'esprit est sa grand-mère, à laquelle elle pense toujours autant, mais qu'en réalité c'est son père qui l'a vraiment aidée au sujet de la maladie. Quand nous lui demandons de nous décrire ce que son père lui a transmis, elle répond : « Tu n'as qu'à lui demander. Je ne peux pas parler à sa place ! » – ce qui nous a fait beaucoup rire. Elle a ensuite tout de même essayé de répondre mais sans jamais arriver à qualifier précisément ce qu'elle avait appris de son père. Elle nous a alors permis de comprendre que notre question n'était pas à la bonne place, face à une histoire où il s'agit de toujours inventer sans jamais « normatiser » – autrement dit sans jamais ériger en règle, norme ou savoir établi ce qui ne cessait de s'inscrire dans le cours indissociable de la vie elle-même.

Hériter et transmettre

Dans le chapitre sur Charlotte et Etienne, nous avons expliqué comment et pourquoi nous en étions venus à nous intéresser à la question de l'anticipation. Nous avons vu que si ce terme n'inspirait pas beaucoup nos interlocuteurs, la notion plus juste du « voir venir » pouvait résonner avec beaucoup d'histoires recueillies. Cette notion ne nous a pas conduits à en établir une définition univoque mais au contraire à garder cette question ouverte : nous sommes face à une multiplicité de versions possibles de cet engagement de chacun vis-à-vis de son propre avenir. Avec Suzanne et Maud, nous avons encore à faire à une autre version. Il n'est sans doute pas pertinent de parler d'anticipation, ni même du fait de « voir venir », quand on sait qu'on ne passe pas le test dans la famille et qu'on ne semble pas s'inquiéter de son statut avant de ressentir, le cas échéant, les premiers effets de la maladie. Comme nous venons de le voir, les membres

de la famille de Suzanne font l'expérience de la maladie depuis si longtemps et de manière si spontanée, qu'ils ne semblent pas ressentir le devoir de se préparer à elle avant qu'elle ne survienne. Cependant, Maud et Suzanne sont aujourd'hui confrontées à une situation bien différente de leurs aînés et sont obligées d'apprendre ensemble à voir venir – non pas tant la maladie en tant que telle, mais comment la prendre en charge.

Maud ne redoute pas la maladie de Suzanne mais la situation dans laquelle elle se trouve vis-à-vis de sa nièce, qu'elle nous résume ainsi : « Je ne veux pas la laisser tomber, mais je ne peux pas [tout] supporter non plus. ». La situation est en effet complexe : tout en étant très proche de Suzanne qu'elle soutient beaucoup, Maud ne se sent pas l'âme sacrificielle de Rose, qui est celle qui, jusqu'à présent, a le plus pris en charge la maladie dans la famille. Maud se débat pour trouver une bonne manière de gérer différemment la situation sans être pour autant en complète rupture avec la « tradition familiale ». Elle y travaille avec Suzanne : elles tâtonnent ensemble. Car Suzanne aussi se trouve à un tournant.

Suzanne est dans une situation bien différente de ce qu'a pu vivre son père. Ses parents ont divorcé et, avec sa propre mère, elle évolue dans une toute nouvelle histoire. Car pendant de nombreuses années cette dernière a refusé d'aller dans le sens de sa fille quand celle-ci disait qu'elle savait que la maladie avait débuté. Sa mère commence aujourd'hui à prendre les choses autrement et à affronter la maladie de sa fille. Mais elle a longtemps considéré, en se fiant à ce que lui avait affirmé un neurologue, qu'il n'y aurait aucune certitude quant à la maladie de sa fille tant que cette dernière ne ferait pas le test. Pour Suzanne, qui refusait le test tout en se sachant malade, l'attitude de sa mère a été violente. Suzanne n'a pas d'enfant et ce point fait également toute la différence vis-à-vis de la situation qu'ont connue ses aînés : elle sait qu'elle est la dernière de la lignée familiale, qu'elle n'aura pas d'enfants pour s'occuper d'elle, et donc personne à qui passer le flambeau.

Elle sait qu'elle est entourée de sa tante, et que du fait du remariage de sa mère elle a des demi-frères et sœurs (du côté de sa mère) ; mais elle sait également que son avenir ne se passera sans doute pas comme cela s'est toujours passé dans la famille, c'est-à-dire en restant à la maison jusqu'au bout de sa maladie.

Elle réfléchit énormément à cette situation qu'elle redoute à juste titre puisqu'elle se trouve confrontée à une configuration totalement inédite pour elle, comme pour le reste

de sa lignée : le fait de devoir envisager une aide qui viendra de l'extérieur. Elle est très lucide et pragmatique au sujet de cette problématique :

Suzanne : « C'est réaliste. Il faut se protéger. Si on ne se protège pas de ça, on tombe de haut. Et on ne peut pas te remonter de [si] haut parce qu'on est fragile. »

L'une des choses qui l'inquiètent le plus réside dans la difficulté extrême, d'après Suzanne, de comprendre cette maladie si elle n'est « pas dans ton sang, ni dans tes gènes ». Toutefois, et parce qu'elle s'y sent obligée, elle se tourne dorénavant davantage vers les aides extérieures, et elle commence à s'intéresser à ce qui existe en termes de prise en charge. Elle est même allée visiter une résidence en construction qui sera dédiée à Huntington. Maud l'y a accompagnée : quoiqu'elle en dise, elle reste très présente aux côtés de Suzanne. L'histoire se prolonge mais toujours différemment.

Suzanne doit s'adapter à la configuration familiale inédite qui est la sienne en tant que « dernière de sa lignée », mais aussi à l'histoire de la MH elle-même, qui a évolué depuis les générations de sa grand-mère et de son père. Nous l'avons déjà évoqué dans ce travail, l'existence du test a bouleversé profondément le rapport que les personnes à risque peuvent entretenir avec la MH. Le test génétique existe depuis seulement vingt ans, mais il a très vite pris une place incontournable et extrêmement prégnante dans la vie de ces personnes, qu'elles décident de le passer ou non. Et ce, quand bien même cela ne serait pas une préoccupation pour elles, comme ce fut longtemps le cas de Suzanne qui ne se posait même pas la question de le passer : le test est toujours replacé au centre de l'histoire par des tiers, notamment médicaux, qui, eux, ne savent ou ne peuvent faire sans lui pour amorcer la moindre prise en charge.

Suzanne étant devenue symptomatique, les médecins et certains proches ont du mal à comprendre pourquoi elle ne voulait pas faire le test, ni, maintenant qu'elle l'a passé, pourquoi elle ne veut pas aller chercher le résultat. Comme nous pouvons maintenant mieux nous le figurer après avoir fait connaissance des us et coutumes de sa famille, passer ce test correspondrait en effet à une profonde rupture vis-à-vis de cette dernière qui a toujours pris soin de faire avec Huntington sans nommer la chose. Suzanne a appris à répondre au jour le jour aux difficultés qui viennent, à expérimenter quand le besoin se fait sentir, mais à présent, elle doit faire face à beaucoup d'incompréhensions provenant de l'extérieur alors qu'elle ne bénéficie plus de la même protection familiale. Elle doit apprendre à composer avec une toute nouvelle donne.

« Moi, troisième génération, je ne ferai de cadeau à personne. » Voilà comment Suzanne achève son récit qui l'a amenée, pour nous expliquer son sentiment et ses difficultés d'aujourd'hui, à reprendre une fois de plus toute son histoire depuis sa grand-mère. Si c'est de son père qu'elle dit avoir le plus appris comment faire face à la maladie, elle semble cependant reprendre à son compte les injustices que sa famille et notamment sa grand-mère ont subies quand la maladie avait beaucoup avancé et « qu'elle ne pouvait plus se défendre », toutes les « bourdes » dont elle a fait l'objet, avant que ce soit le tour de son père qui s'est vu traiter de fainéant ou d'alcoolique... « Je suis obligée de la représenter » conclut Suzanne en faisant allusion à sa grand-mère.

La transmission prend ici un tout autre sens et se transforme en héritage. Un héritage est quelque chose qui contraint autant qu'il permet : on doit obéir à ses clauses pour être en mesure d'hériter. L'héritage de Suzanne, dernière porteuse de la MH dans la famille, est devenu une mission : non plus seulement de protéger sa famille mais de poursuivre ce que sa grand-mère et son père avaient commencé en devenant une Huntingtonienne qui se bat pour la reconnaissance et la compréhension de la maladie en dehors du cercle familial.

Pleinement consciente de l'héritage qu'elle porte, prise dans la nécessité toujours plus forte de transmettre son expérience de la maladie tout en la traversant elle-même, elle travaille avec nous à façonner son récit de telle manière qu'il l'aide à vivre et à honorer sa mission. Elle est alors une précieuse co-enquêtrice et, comme nous allons le voir, elle continue de l'être lorsqu'elle fait l'effort d'explicitier ce qu'elle ressent de sa propre vie avec la maladie qui a commencé. Ce faisant, elle nous instruit d'autant plus qu'elle nous empêche bien souvent de penser en rond.

Penser en vacillant

Nous empruntons cette expression à Vinciane Despret qui, dans son livre sur la manière dont les vivants entretiennent des relations avec leurs morts, inscrit ces relations sous le mode du vacillement.⁶² Plutôt que de considérer les manières dont les vivants continuent de commercer avec leurs disparus sous l'angle de la croyance, par exemple, ou d'un deuil qui ne passe pas, ou de l'irrationalité etc., elle choisit de rassembler les manières contradictoires de faire et de penser tous ces liens sous un régime qui ne clôt

⁶² Vinciane Despret, *op. cit.*

rien. Dans ce sens, vaciller correspond au fait de filer plusieurs amorces explicatives en même temps afin de tenir bon malgré les tensions que peuvent susciter la rencontre entre plusieurs versions incompatibles. Afin de ne pas devoir choisir l'une, au détriment des autres.

La mission dont hérite Suzanne la contraint à faire se rencontrer deux mondes : celui de la médecine et celui de sa famille. Ces mondes renvoient à deux manières totalement antinomiques d'envisager la MH, deux *versions* incompatibles. Celle de la médecine qui l'assigne à un cours de la maladie qui correspond à une définition et à des protocoles de soins bien précis, et celle de sa famille qui l'assigne à un art d'être et de vivre dans lequel la maladie se fond complètement.

Prendre soin de l'invisible

Une des nombreuses difficultés de la MH réside dans ce qui est ressenti par les malades mais qui ne se voit pas, notamment aux débuts de la maladie, quand les symptômes ne sont pas nécessairement physiques mais plus diffus, au niveau cognitif et psychologique.

Suzanne : « J'avais plus ou moins accepté [le fait d'être malade] ! Là où je n'étais pas d'accord, c'est que ça n'était pas visible. »

Suzanne se bat pour faire entendre l'urgence et la nécessité de prendre soin de ces difficultés invisibles pour l'œil extérieur, difficilement appréhendables par les médecins comme par tout un chacun. Elle se tient pile sur ce point de bascule entre ce qui est invisible et ce qui est visible, essayant, parfois vigoureusement, d'amener ces deux dispositions à se rencontrer, voire à cohabiter.

Comme Paula, Suzanne nous raconte qu'elle est passée par une phase extrêmement difficile et solitaire, et que, maintenant qu'elle l'a traversée, elle se sent mieux. Chez Suzanne, cette période a duré trois ans. Elle a la conviction que ces trois années pourraient se réduire à une seule, si cette période était mieux prise en compte par les soignants et les entourants. Cette phase correspond au moment où la maladie est invisible aux yeux des autres alors qu'elle constitue sans doute, d'après les témoignages que nous avons recueillis, l'une des étapes les plus redoutables et dangereuses de la MH.

De quoi s'agit-il exactement ? Dans la littérature psychiatrique portant sur ce sujet⁶³, les descriptions rentrent très rarement dans les détails et sont surtout prédéterminées par le modèle descriptif de la psychiatrie que nous souhaitons justement questionner. Du côté des usagers, lors de nos rencontres et témoignages, nous entendons parler de bourrasques de désespoir ; de malaises psychiques aussi intenses et violents qu'ils sont opaques pour soi-même ; du sentiment de se sentir juste très mal, souvent sans élément déclencheur apparent ; de bouffées d'angoisses absolument monumentales qui semblent sur le point de faire éclater l'être... Et alors, souvent, l'envie de mourir, procédant non pas d'un long raisonnement, mais d'une poussée : une voie de sortie immédiate face à cette douleur insoutenable.

Pendant trois ans, Suzanne ne pensait qu'à mourir. Elle a fait des tentatives de suicide et a été plusieurs fois hospitalisée, pour, dit-elle, se protéger d'elle-même. À l'époque, les médecins lui ont expliqué qu'elle faisait une dépression. On entend invariablement parler de dépression pour décrire ce moment particulièrement douloureux rencontré par de nombreuses personnes concernées par la MH au début de leur maladie. À tel point qu'il est devenu coutumier de dire que cette maladie commence « généralement » par une dépression, et que cette dernière constitue donc un repère possible de ces débuts si difficilement détectables.

Or Suzanne nous explique que ce qui lui est arrivé ne peut pas relever d'une dépression car elle n'a jamais été « dépressive » et que de plus, « on peut sortir d'une dépression, pas de la MH ». Pour nous faire comprendre ses propos, elle a recours à une analogie très intéressante – l'informatique : « Une fois que le disque dur est sur cette pathologie, le mécanisme du début de la maladie est mis en marche : les choses continueront... ». La maladie s'installe, « grave » son système, mais reste manipulable. Pour Suzanne, la « dépression » correspond alors au temps d'installation nécessaire à ce nouveau système d'exploitation. Suzanne n'aura de cesse de dire que ce temps d'installation peut être réduit à un an plutôt que trois. Elle ne dit pas qu'on peut supprimer cette phase car elle lui semble inévitable, mais que cette phase peut être raccourcie si elle n'est pas exposée à la violence que constitue la non-reconnaissance de la maladie dans ce stade

⁶³ Dont le plus grand représentant est sans doute le psychiatre britannique David Craufurd, qui travaille depuis 30 ans sur la MH au Royaume-Uni. Voir par exemple David Craufurd, *et al.*, « Behavioral changes in Huntington Disease », *Neuropsychiatry, neuropsychology, and behavioral neurology*, vol. 14, octobre-décembre 2001, p. 219-226.

invisible. Suzanne a vu sa souffrance renforcée et prolongée par le fait de ne pas avoir été crue ni reconnue pendant ces trois années où elle disait que son état correspondait à la maladie qui s'était déclenchée. Car pour elle, cela ne faisait aucun doute : elle avait très bien reconnu la maladie.

Arrêtons-nous un moment sur les questionnements soulevés pour nous comme pour d'autres par ce qui survient au moment de ces fameux débuts invisibles. Certains médecins avec lesquels nous avons discuté reconnaissent que le recours à un diagnostic de dépression peut alors relever d'une appellation par défaut. Sans remettre en question la gravité de ces états et les dangers qu'ils peuvent recouvrir, il nous semble qu'un tel diagnostic est invoqué parce qu'il n'y a pour le moment pas d'autres choix que la dépression pour qualifier ces souffrances psychiques insupportables. De plus, ces souffrances finissent souvent par céder sous les anti-dépresseurs et les anxiolytiques, et alors, comme c'est généralement le cas en psychiatrie, le psychotrope qui fera le plus d'effet instaure le diagnostic correspondant⁶⁴. « Dépression » se retrouve par ailleurs dans la bouche de beaucoup d'usagers que nous avons interviewés, comme Anouck ou Irène, Léa au sujet de son père etc. Nous gageons qu'il s'agit alors d'une sorte de « textatôme » – mot que nous avons déjà utilisé au sujet du deuil dans notre première partie : une manière usuelle et commode de désigner par un mot consensuel un état très complexe à qualifier, faute de mieux.

Parmi les soignants avec lesquels nous avons discuté et qui ont admis que le diagnostic de « dépression » était insuffisant, voire inapproprié pour qualifier ce qui se trame sous cette souffrance si particulière des personnes survenant dans les premiers temps de la maladie, deux ont retenu particulièrement notre attention : le Pr Christophe Verny, neurologue spécialiste de la MH au CHU d'Angers qui y dirige le centre de référence MH, et le Pr Philippe Allain, neuropsychologue qui travaille sur la MH depuis une quinzaine d'années dans le même établissement. Avant de nous donner son avis sur la question, le Pr Verny nous précise qu'il est parvenu à instaurer un partenariat de travail très

⁶⁴ Pour une réflexion approfondie sur la façon dont les psychotropes déterminent les diagnostics et vice et versa notamment dans le cas de la dépression, voir les travaux de Philippe Pignarre et notamment Philippe Pignarre, *Comment la dépression est devenue une épidémie*, Paris, La Découverte (poche), 2012 et *Le grand secret de l'industrie pharmaceutique*, Paris, La Découverte, 2004.

constructif avec l'une des psychiatres de son hôpital⁶⁵ avec qui il a pu réfléchir à ces questions et se forger peu à peu une conviction originale sur le sujet :

Pr Verny : « J'ai toujours été très réticent à la composante psychiatrique [de la MH], d'ailleurs je parle plus souvent de [trouble] comportemental, que de [trouble] psychiatrique. [Concernant] la dépression, je n'ai toujours pas réussi à me faire une conviction : la dépression est-elle, comme c'est écrit dans les bons manuels, un des symptômes de la maladie de Huntington ou est-elle purement réactionnelle à une situation dont on imagine bien que sur le plan personnel et familial... ? En tout cas, je ne dirais jamais qu'une maladie de Huntington commence par une dépression. Pour moi, ce n'est pas le signe du début de la maladie. Je n'achète pas. »

Christophe Verny pense qu'il est important de se pencher très attentivement sur ces manifestations car pour lui, il s'agit moins d'une dépression que d'un trouble de l'humeur relevant d'une forme singulière de trouble bipolaire, une « bipolarité atypique » qui expliquerait les changements d'humeur parfois brusques et rapides : « avec des virages d'une semaine à l'autre, d'un mois à l'autre, en tout cas beaucoup plus rapprochés [que dans un trouble bipolaire classique] ». D'ailleurs dans son service, les soignants se sont mis peu à peu à prescrire, au moins autant que des antidépresseurs, des régulateurs d'humeur aux patients Huntington, en restant très soucieux d'ajuster ce traitement à l'évolution de la maladie :

Christophe Verny : « Sachant que le plus important dans la maladie de Huntington, ce n'est pas tant de savoir prescrire des médicaments que de savoir les arrêter. Parce que contrairement à beaucoup de maladies où globalement plus la maladie s'aggrave et plus on augmente les médicaments (ce qui a une certaine logique), dans la maladie de Huntington, très souvent l'évolution de la maladie fait disparaître des symptômes. Or [ces médicaments] ne traitent que les symptômes. Souvent, on n'a pas le réflexe d'arrêter les médicaments quand les symptômes pour lesquels on les a mis en place s'estompent. »

L'avis du Pr Philippe Allain est également très intéressant. Pour ce dernier, la question de savoir si ces troubles proviennent de l'évolution de la maladie en tant que telle ou

⁶⁵ Ce qui est très rare en France où la psychiatrie et la neurologie ont – pour des raisons liées à l'histoire de ces disciplines – toutes les peines à travailler ensemble, situation extraordinairement préjudiciable pour une maladie comme la MH...

d'une souffrance psychique réactive à la situation des malades au début de leur maladie, qui correspondrait notamment au moment où ils doivent assimiler que leur maladie a commencé, lui semble quasiment impossible à trancher : c'est probablement les deux en même temps, l'un renforçant l'autre, ce qui expliquerait la vigueur de ces manifestations.

Quand on lui soumet la phrase de Paula au sujet du fameux passage si difficile à traverser des débuts de la maladie, il nous dit qu'il a repéré cette phase chez les patients : un moment effectivement très difficile qui s'estompe tandis que la maladie progresse. Son hypothèse pour expliquer cette évolution apparemment paradoxale repose sur l'idée que les personnes, lorsqu'elles avancent dans la maladie, deviennent moins « réactives », et que du coup, elles « acceptent peut-être un petit peu plus les choses. » Leur soulagement relèverait d'une espèce de mécanisme de détachement dû aux processus neurocognitifs de la MH telle qu'elle est en train de progresser, propose-t-il.

Philippe Allain souligne tout d'abord la difficulté de poser un tel diagnostic, car ses patients, s'ils souffrent, « ne disent pas grand chose de leur souffrance. On ne peut pas savoir. » Il partage le sentiment de Verny concernant la non adéquation du diagnostic de dépression, en tout cas de « dépression classique », parce que beaucoup des traits de cette dernière ne correspondent pas à ce qu'il observe chez ses patients : pas ou peu de plainte, de ressentiment, de sentiment de culpabilité etc. Le désarroi, s'il est exprimé, l'est surtout par les proches. Allain conclut en soulignant le fait « qu'on n'a pas les bons outils pour étudier ce qui se passe » – constat d'ailleurs partagé par beaucoup de cliniciens chercheurs, que ce soit pour les troubles psychiques ou cognitifs de la MH.

À nos yeux, « dépression » relève alors du même genre d'incertitude que les notions de démence, d'anosognosie, d'apathie, d'agressivité classiquement invoquées au sujet de la MH. Des appellations qui manquent de justesse, faute d'instruments pour évaluer ces manifestations qui restent en fait très énigmatiques pour tout le monde – soignants comme usagers. En disant cela, nous ne remettons bien sûr pas en question tous les traitements qui sont proposés à l'heure actuelle lorsqu'ils contribuent à apporter une réelle amélioration. Nous tenons simplement à souligner que de telles lectures diagnostiques, parfois par défaut, ont des incidences au niveau plus général de la compréhension de la MH. Pour nous, le problème que constitue cette situation ne réside pas tant dans le fait de ne pas savoir – nous sommes les premiers à reconnaître à quel point ces manifestations sont pour l'instant très récalcitrantes à la compréhension –

mais dans le fait de ne pas faire quelque chose de ce doute, en remettant par exemple en question officiellement certaines de ces qualifications au sein de la définition médicale de la MH.

Revenons à Suzanne. Dans sa famille, on a toujours réussi à percevoir les débuts de la maladie, que ce soit pour soi-même ou pour les autres. Concernant son père, elle s'est par exemple dit à l'époque que ce n'était pas possible qu'à cinquante ans il soit aussi « pénible », qu'il y avait forcément quelque chose de « pathologique derrière ça ». Elle savait que quand il « piquait une crise », cela n'était pas dirigé contre elle. Elle sentait alors chez lui la violence redoutable des débuts de la maladie :

« Le désespoir était tel qu'il a voulu se suicider. Devant moi, il a pris des ciseaux à bouts ronds... Mais on sentait (...) qu'il y avait une souffrance invisible : c'est ça le problème du début de la pathologie. » Par cette tentative de suicide, on peut avoir le sentiment que son père ne pouvait tellement pas décrire ce qu'il ressentait de sa souffrance qu'il a choisi la voie de l'absurde (des ciseaux à bouts ronds) pour lui exprimer quelque chose malgré tout. Il ne parvient sans doute pas à trouver les mots justes, à décrire ce qu'il ressent, mais c'est en même temps une façon de protéger son entourage. Son geste contient un message puissant et multiple car tout en ne dictant pas ce qu'il fera (il ne peut pas le savoir), il lui permet d'exprimer qu'il souffre au point d'avoir envie de mourir, et que, s'il n'a pas envie d'en arriver là, il est possible que dans un moment aigu de souffrance il puisse tout de même en arriver là – et qu'alors, il ne faudra pas que sa fille lui en veuille. Suzanne utilisera une formule tout aussi forte, non sans humour non plus – elle est bien la fille de son père – lorsqu'elle évoque ses propres tentations d'en finir : « Le seul truc qui m'a sauvée, c'est que nous les femmes, on ne veut pas se jeter sous le métro parce qu'on veut rester belles... c'est très con, hein ! » Suzanne a déjà fait plusieurs tentatives de suicide et prend à leur égard le courage d'explicitier ce que son père n'explicitait pas, parce qu'elle sait qu'elle s'adresse à des « non-initiés ». Elle nous dit que ce dont elle a le plus peur est de passer à l'acte malgré elle, laissant les siens dans la souffrance et l'incompréhension. Elle demande parfois à son frère, dont elle est proche, de dire à ses neveux que si un jour elle « dérape », ils doivent comprendre qu'il ne s'agira pas d'elle, Suzanne, mais de la maladie, et qu'il ne faudra pas lui en vouloir. Nous avons envie de penser ces « prescriptions » de Suzanne à son frère comme des garde-fous dont elle prend constamment soin et qui l'aident à traverser ces moments terribles.

Suzanne nous raconte encore qu'elle est allée consulter un psychologue pour essayer de mieux vivre sa relation avec son père. Elle se trouvait alors dans cette phase très douloureuse des débuts invisibles de la maladie, son père commençait à ne plus pouvoir parler, et elle avait besoin d'aide pour trouver une manière d'être là pour lui, de le protéger de ce qui lui arrivait à elle, et en même temps de se protéger elle-même. « Alors on m'a dit : "ne voyez plus votre père" (...) Qu'on me dise : "Ne le dites pas à votre père", je veux bien. Mon père n'a jamais su que j'avais fait une dépression. À un moment donné j'ai dit : "c'est simple, je voudrais avoir les deux jambes coupées. Ça serait plus simple : tout le monde le verrait." Enfin, là, j'exagère, tu vois... » Elle utilise la provocation pour exprimer sa frustration face à la proposition du psychologue qui a tendance à écraser la relation entre Suzanne et son père au lieu de chercher à inventer une manière de prendre soin de leur lien. C'est sa façon de tirer la sonnette d'alarme, pour dire qu'il s'agit bien de la MH et non d'un problème psychologique réactionnel face à la fin de vie de son père.

Suzanne dit qu'elle est la première à avoir ressenti ses propres difficultés intérieures : « J'étais très absente, malgré moi. Ça n'a rien à voir avec l'intelligence qui n'est pas du tout touchée, ni au début, ni à la fin. Au début, le ressenti, c'est : *pfou...* tu t'en vas ailleurs, comme ça. Sans le vouloir. » Ses plus proches remarquent ces absences que Suzanne, malgré ses efforts, ne peut pas décrire plus précisément. Il y a aussi la fatigue : « Je suis quelqu'un qui faisait la fête, toujours. Je dansais pour moi et pour mon père, donc il fallait que je danse deux fois ! Ça m'emmenait jusqu'au bout de la nuit... Maintenant après neuf heures, onze heures de sommeil, je suis encore fatiguée le lendemain... ». Elle a commencé à sentir qu'elle ne pouvait plus tenir le rythme effréné qui était le sien. Elle continue de nous décrire son ressenti avec humour : « quand c'est deux, c'est déjà compliqué. Mais si tu es six... J'ai été quand même déléguée [du personnel] de 80 personnes. Je parlais à tout le monde, je sautais du coq à l'âne. C'est assez féminin : nous, les nanas, on n'arrête pas de changer toutes les cinq minutes de conversation, on sait où on en est, c'est féminin, ça ! Eh bien j'ai l'impression d'être devenue un homme. »

Sa façon de nous raconter ses difficultés pour se concentrer à plusieurs choses en même temps (invariablement notées par les personnes touchées et leurs proches) témoigne de son soin de rester au plus proche de l'expérience qu'elle traverse tout en nous en présentant généreusement les nombreuses facettes. Ses propos racontent en même

temps qu'elle n'est pas seule dans cette histoire, que son père est là et qu'il faut *danser pour deux*. Et qu'en société, c'est avec un plus grand nombre encore de partenaires qu'il convient de savoir « danser », d'être en harmonie, ce qui peut devenir une mission impossible. Après nous avoir fait rire, son analogie impliquant une manière féminine de circuler avec fluidité parmi la multiplicité de sujets animant une conversation de groupe, qui contrasterait avec une manière masculine en quelque sorte « monofixée », nous a fait réfléchir. Parce qu'au-delà de ce qu'on peut penser des différences cognitives qui régiraient les femmes et les hommes, cette image est percutante, juste, fine comme une flèche qui nous fait comprendre en quelques mots là où Suzanne se trouve de ses difficultés. De même lorsqu'elle nous raconte qu'à sa tante – qui lui demande toujours de mettre sa main devant sa bouche quand elle baille – elle répond : « C'est impossible ! Ou je baille, ou je mets ma main. C'est l'un ou l'autre, c'est une chose à la fois. »

Nous pouvons imaginer aussi à quel point cela doit être difficile pour l'entourage de voir, de suivre et de comprendre ce que Suzanne nous explique, et c'est bien ici que se loge la violence : non pas *dans* Suzanne mais dans cette situation de profond décalage. Elle nous raconte qu'un matin, une connaissance lui demande si elle a bu : « Attends, dix heures du matin ! C'est violent, tous ces trucs... Quand j'étais une fêtarde, ça ne me dérangeait pas, mais à partir du moment où je n'étais plus du tout cette personne-là, qu'on m'associe à ça... Tu es en colère. Vraiment, tu es vachement en colère contre le jugement de l'autre que tu ne connais pas et tu n'as pas envie d'expliquer... ». Il y a ceux qui comprennent vite, d'autres moins vite, d'autres qui ne comprendront jamais... En outre on peut aisément se figurer que cela devienne très compliqué, quand on est fatigué et découragé, de devoir en plus expliquer l'indicible. Les proches ne sont pas les seuls à faire des « bourdes », comme les appelle Suzanne. Les médecins en font aussi, ce qui est un peu plus problématique. « À un moment, j'ai eu la télé car j'avais arrêté de lire. Là, un médecin m'a dit : "Vous pouvez lire : ça ne tient qu'à vous !" Tu as lu tous les jours de ta vie, tous les jours. Tu vois ce que tu prends... ».

On comprend à présent qu'il est extrêmement difficile de percevoir ce qui relève des premiers signes de la maladie allant de la phase dite pré-symptomatique à la phase symptomatique – ou plus exactement les troubles « invisibles » qui existent dès la phase pré-symptomatique. Cependant tout semble fait pour en minimiser l'importance, car finalement cette phase dérange essentiellement la personne concernée. Bien souvent, quand les médecins annoncent à une personne son statut de porteur de la maladie, ils lui

disent de revenir les voir plus tard. Les personnes sont renvoyées alors à cet hypothétique « plus tard », sans avoir de repères pour les aider à déterminer ce qui se passe ou va se passer pour eux. Il est primordial de prendre en compte très sérieusement cette « pathologie invisible » dont nous parle si bien Suzanne, qui ne disparaît d'ailleurs pas avec l'apparition des « vrais symptômes visibles ». L'expérience qu'en fait chaque personne varie considérablement mais le problème reste aujourd'hui de parvenir à en prendre soin, avec toute l'importance qu'elle mérite.

Laisser la violence sortir

Certaines manifestations comportementales sont également caractéristiques de la MH. Elles peuvent être le signe visible des débuts de la maladie mais peuvent aussi apparaître tout au long de celle-ci. Suzanne évoque ce type de manifestations au moment où elle évoque les débuts de sa maladie :

« Il y avait la fatigue, cette absence... et les troubles du comportement. La première fois que c'est arrivé, je me suis engueulée avec [quelqu'un de ma famille]... mon père était à table à côté de moi, et puis je suis partie. Tu es obligée de partir. Si tu ne te mets pas à dépasser tout ça, tu souffres trop. »

On parle souvent d'agressivité au sujet de la MH, de violence verbale, parfois physique. Depuis le début de notre enquête, nous nous interrogeons sur cette « violence » et souhaitons chaque fois ralentir à son approche parce qu'elle contribue à stigmatiser les malades comme étant violents. Pour certains de nos interlocuteurs, nous l'avons vu avec Michelle ou Catherine par exemple, ces comportements ne relèvent pas de la nature du malade qui serait *devenu* violent, mais s'expliquent par ses symptômes qui font de bien des situations de la vie quotidienne des violences subies par les malades. Ce que nous dit Suzanne nous permet d'appréhender encore une autre facette de ces situations. Elle nous explique, comme d'autres, comment réagir à ces colères, par exemple en ne surenchérissant surtout pas avec les malades lorsqu'ils se trouvent dans ce genre de moments, mais elle souligne aussi que ces colères doivent s'exprimer. Car pour Suzanne, ces manifestations de violences correspondent pour les malades à une manière d'expulser leur trop-plein de douleur.

« Ce qui sort d'eux, c'est leur souffrance... » commente t-elle, après nous nous avoir raconté un épisode au cours duquel elle avait dû plaquer son père au sol pour canaliser ce qui se passait : « Je ne me rappelle plus exactement comment ça avait démarré, mais

tu sentais que si tu ne l'arrêtais pas, c'était contre lui qu'il se ferait du mal. Jamais contre nous. Jamais. Ils sont en souffrance, parce qu'ils savent toujours ce qui se passe. Par exemple, un jour, ils n'ont plus le droit de conduire. Mon père a toujours conduit. Il y a des étapes de la vie comme celle-là qui sont dures. Parfois, en douze mois, il y a plein de trucs qui changent d'un seul coup. »

Suzanne poursuit en disant que pour tout un chacun, il faut plus de cinquante ans pour se préparer au moment où l'on ne pourra plus conduire. Avec la MH, « tout se fait trop vite ». Ces crises de désespoir et de souffrance sont alors non seulement inévitables mais en quelque sorte nécessaires pour continuer à vivre, Suzanne en est convaincue. Malgré les apparences, ces crises ne sont pas dirigées contre quelqu'un mais contre ce qui est insupportable dans la situation que subit la personne malade, et qui est parfois incarné par la posture de tel ou tel proche. Elles ne sont jamais sans signification et leur nécessité prend cette forme à défaut d'autre chose, parce qu'il est très difficile, voire impossible pour les personnes concernées de s'exprimer autrement. Suzanne nous dit aussi que les malades n'ont pas de régulateur d'émotions et qu'il leur est par exemple très difficile de pleurer. Elle nous a raconté qu'un jour, alors qu'elle était avec des collègues au bord de la mer, elle a ressenti le besoin d'être seule. Elle a décidé d'aller mettre un cierge à l'église pour honorer la mémoire de sa grand-mère et de son père. Elle avait senti que quelque chose s'était mis à monter à l'intérieur de ses entrailles sans savoir quoi en faire. Alors elle est allée sur la plage pour crier. Elle a crié pendant une demi-heure et dit que cela lui a fait un « bien fou ». Il est certes plus facile de crier sur une plage déserte un soir d'automne que dans les rues de Paris. Elle se dit aujourd'hui qu'il faudrait organiser des séances de cri pour les Huntingtoniens. Elle cherche Suzanne, elle cherche.

Compréhension versus compassion

Comme nous l'avons vu avec d'autres usagers, Suzanne se bat pour une meilleure compréhension de la maladie auprès des médecins, des soignants, des proches. Chemin faisant, elle continue de chercher car si elle bénéficie d'un héritage familial très utile pour instruire cette question, l'expérience qu'elle fait et fera de la MH sera toujours différente. Elle sait qu'elle ne peut comprendre la MH une fois pour toutes : la première leçon que donne Suzanne, c'est qu'il ne faut jamais s'arrêter de chercher. Il est devenu important pour elle de s'entourer de gens qui comprennent. Non pas pour rejeter ceux

qui ne comprennent pas, mais parce que cela demande bien trop d'énergie d'expliquer sans relâche la MH. Elle peut le faire une fois, voire deux, mais si elle sent que cela ne passe pas, elle lâche. Sa position peut paraître arbitraire mais elle est surtout pragmatique.

Lorsqu'elle évoque la nécessité de la compréhension, elle tient à distinguer cette dernière de la compassion :

« La compréhension, c'est comprendre que c'est toujours la même personne, mais malade, sans forcément le lui dire non plus tous les quatre matins... Alors que la compassion, ce serait de dire : "Tu n'as pas de chance" – or la personne qui accompagne le malade, elle n'a pas de chance non plus ! Personne n'a de chance. L'accompagnant n'a pas de chance, le mari, le frère... Tout le monde est concerné dans cette maladie. »

On voit que pour Suzanne, la compréhension idéale relève d'un équilibre à réinventer sans cesse, impliquant l'oscillation à laquelle elle nous a habitués : expliquer sans avoir à expliquer. C'est peut-être utopique mais le jeu en vaut la chandelle. En passant, Suzanne nous rappelle quelque chose de crucial : on n'est jamais malade tout seul ! Quand on s'adresse à une personne malade, on s'adresse en réalité à tout un groupe – que ce dernier soit effectivement actif autour de lui, ou qu'il soit éloigné voire absent : ce groupe existe toujours ne serait-ce que virtuellement. Suzanne insiste pour dire que si on ne comprend pas ce principe de base pour la MH, on passe à côté de l'essentiel.

Une autre anecdote lui permet de nous faire comprendre ce qu'elle entend par compréhension. Suzanne n'a pas eu d'enfant, non pas parce qu'elle n'en voulait pas, ou à cause de Huntington, mais parce que « cela ne s'est pas présenté ». Lors d'une discussion avec l'un de ses proches, elle nous rapporte que ce dernier il lui a dit : « Tu sais, nos enfants, ce sont les tiens ! », avant de commenter pour nous : « Là, c'est de la compréhension, pas de la compassion ». Peu importe les raisons pour lesquelles elle n'a pas d'enfant, cet homme a compris que ce qui compte le plus pour Suzanne ce sont les liens et la transmission.

Suzanne pense que comprendre implique de rester naturel et de ne pas constamment rappeler la maladie : « Mes deux cousins se sont mis à faire beaucoup de travaux dans la maison de ma tante pour l'aider. [Dans sa vie] mon père a beaucoup bricolé, il a fait sa maison, du coup, ils allaient dans sa cave chercher des outils et ils lui expliquaient tout ! Ils ne lui disaient pas : "tu es en fin de vie, tu es en train de mourir chez toi". Voilà : la vie,

c'est de dire "Tiens tonton, on t'a piqué ton serre-joint, on va réparer des fuites etc."
C'est ça qui est important ! »

La compréhension ne doit pas dénaturer la vie, au contraire. Pour parvenir à mettre cette vitalité au devant de la scène, les proches doivent faire tout un travail de relativisation. Au lieu de dramatiser ce qui a trait à la maladie (compassion), ils doivent s'efforcer d'accorder plus d'importance à toutes ces « petites choses » qui cultivent la vitalité. Autrement dit, Suzanne nous montre comment cette distinction entre compréhension et compassion s'effectue dans la manière dont chacun parvient à réaccorder son sens de l'importance. Elle nous raconte par exemple qu'elle se disputait parfois avec Rose car cette dernière faisait toujours attention à ce que son père ne fasse pas de taches par terre. Alors que pour Suzanne, cela lui était égal : peut-être faisait-il des taches, mais il sortait la poubelle.

Suzanne utilise volontiers le mot « bourde » ou « boulette » quand il s'agit des incompréhensions du monde extérieur, et particulièrement du monde médical. Elle a vu et continue de voir beaucoup de soignants, principalement des psychologues, des généralistes et des kinés, tout en étant suivie par le même neurologue depuis longtemps. Elle nous a raconté beaucoup de ces « boulettes » survenant de la part de médecins, vis-à-vis desquels elle se montre très vigilante : elle ne laisse rien passer, tout en essayant de toujours leur transmettre quelque chose de sa propre expérience. Elle a par exemple entendu à de nombreuses reprises qu'elle avait un sacré caractère, qu'elle était paresseuse (son père et sa grand-mère l'ont entendu avant elle), qu'elle pourrait faire des efforts, qu'elle prenait trop de poids. Elle ne peut plus supporter ce genre de réflexions. Bien souvent, les soignants qu'elle consulte ne connaissent pas ou très mal Huntington et cela fait des dégâts. Suzanne pense qu'ils devraient reconnaître qu'ils ne savent pas ou pas assez et faire davantage confiance à la connaissance qu'ont les usagers de ce qui leur arrive.

Malade et pas malade

On l'a vu, pour Suzanne il est important de commencer à assumer que la phase dite « pré-symptomatique » fait pleinement partie de la maladie. Il lui semble d'ailleurs dangereux de se dire que tout va bien tant que la maladie ne se voit pas : le retour de manivelle sera d'autant plus dur par la suite. Un médecin lui a dit un jour « Vous avez plein d'années devant vous... » et Suzanne de nous faire ce commentaire : « Ça ne veut

rien dire : ou on est malade, ou on n'est pas malade. C'est tout. Sinon, je n'aurais pas voulu me suicider pendant trois ans tous les jours... » Voilà une très belle manière de dire qu'il ne faut pas attendre les symptômes visibles pour être affecté par la maladie. Chemin faisant, Suzanne perturbe la définition de ce qu'est un symptôme.

Vis-à-vis de la perception des symptômes par les malades, la MH provoque des situations de grande ambiguïté dont Suzanne sait prendre toute la mesure : « Personne n'est malade, dans cette maladie. C'est ça, la complexité. Au début tu es malade – et ce sont les médecins qui ne veulent pas que tu le sois – et une fois que les médecins le voient, c'est le malade qui dit : “non, je n'ai rien.” » Nous entendons souvent des personnes avancées dans la maladie dire : « je vais bien », « ça va », voire : « je ne suis pas malade ». Nous avons décidé de leur faire confiance et de les prendre au sérieux : quand elles nous disent qu'elles vont bien, pourquoi ne pas essayer de l'entendre – au moins de ralentir et de réfléchir avec et grâce à elles depuis ces propos.

Certains médecins spécialistes nous ont confié se sentir dans l'impossibilité de dire aux personnes pré-symptomatiques ou au début de leur maladie, qu'au bout d'un moment elles finiront sans doute par se sentir mieux. Ils nous ont dit qu'ils préfèrent taire ce paradoxe de la MH selon lequel, à condition que la prise en charge fonctionne bien, plus on avance dans la maladie et moins on souffre d'une certaine manière, parce qu'ils craignent que leur interlocuteur prenne très mal cette information.

Sur la piste de la métamorphose

Arrêtons-nous un moment sur cette problématique qui affecte tant les soignants que les entourants qui sont quasi systématiquement confrontés à bien des difficultés du fait de ce décalage entre ce qu'ils perçoivent eux, et ce que semblent percevoir ces malades qui disent que « ça va bien ». Cette situation donne lieu à des explications diverses, comme le déni, l'anosognosie ou encore d'autres mécanismes possibles, tel le détachement évoqué par Philippe Allain, qui seraient mis en œuvre de la part des malades⁶⁶. Pour l'instant, ce qui nous importe est moins les raisons de ce décalage (le fait qu'il serait dû à

⁶⁶ Concernant l'anosognosie, Philippe Allain partage certains de nos doutes : « Je suis un peu d'accord quand vous dites qu'il faut vraiment relativiser l'anosognosie... parce que je connais un malade en particulier, qui ne veut pas rester chez lui et qui veut aller dans la MAS parce qu'il sait que cela pèse très lourd sur sa femme et sa famille. »

un mécanisme neurologique, cognitif, psychologique, voire les trois réunis), que de suivre ce que ce décalage fait faire aux uns et aux autres.

Christophe Verny : « Les gens se projettent en se disant : si j'étais à sa place je ne supporterais pas de bouger comme ça. Sans penser même à lui demander si ça le gêne ou pas. D'ailleurs, pour un certain nombre de patients au début de la maladie qui font une demande de traitement parce qu'ils se rendent compte qu'ils bougent, quand on en discute bien, c'est parce qu'ils ne supportent pas le regard social qui leur est renvoyé – "il a bu", ou "il est fou celui-là"... C'est pour ça qu'il va y avoir la demande de traitement. »

Rapidement posé, il nous semble que ce malaise renvoie à la difficulté d'appréhender la transformation si radicale de l'être qu'entraîne la MH. Dire aux personnes qui en sont au début qu'elles souffriront moins plus tard reviendrait à leur dire implicitement : « vous souffrirez moins parce que ce qui constitue votre être actuel, précisément celui qui est en train de souffrir, aura disparu. » Dans ces conditions, mieux vaut taire cette affaire aux patients parce qu'elle est trop cruelle, *inhumaine* – se dit Philippe Allain comme la plupart des proches et des patients eux-mêmes lorsqu'ils réfléchissent à ces questions.

Cela nous rappelle une anecdote au sujet du manuel de Pollard. Nous discutons de l'intérêt de cet ouvrage avec un usager, veuf d'une femme qui est décédée de la MH. Cet homme partageait notre enthousiasme, jusqu'au moment où nous lui avons dit que nous pensions qu'il fallait le diffuser à toutes les personnes concernées : « surtout pas, s'est-il exclamé : aux proches, oui, mais pas aux porteurs eux-mêmes. » Pourquoi ? Parce que, justement, cela les projetterait dans cet « autre eux-mêmes » qu'il est inconcevable et dangereux d'approcher, même et surtout par la pensée, *en se projetant*.

Une autre anecdote pour compliquer encore d'un cran cette problématique : une femme présentant une chorée relativement marquée a été filmée dans le cadre d'un film promotionnel sur un établissement MH. Quand elle a vu le film, elle a été très choquée parce qu'elle ne se voyait pas ainsi. Le même genre de choc qu'ont les personnes qui ont des tics et qui ne les sentent pas, les découvrant à l'occasion d'une semblable expérience de film ou de photos – en tout cas de regard extérieur et de rupture notamment temporelle que provoquent de tels enregistrements vis-à-vis de son ressenti intérieur (car sinon, ce genre de choc surviendrait également face au miroir, ce qui n'est pas le cas).

Même si des témoignages comme ceux de Suzanne peuvent nous guider, nous sommes tous des débutants au moment de nous engager sur un chemin de pensée si vertigineux. Nous sommes contraints de faire de la philosophie pour approcher la situation de changement extra-ordinaire à laquelle entraîne la MH : c'est-à-dire d'essayer de *bien fabriquer* le problème que nous posent ces situations.

Dans son livre sur le test génétique de la MH, la philosophe et historienne des sciences Katrin Solhdju nous invite, en suivant Bergson, à nous dégager de notre tendance à considérer que les problèmes se présenteraient comme étant « déjà tous faits » – ce qui, pour Bergson, est le signe qu'il s'agit alors de « faux problèmes ». Au sujet de la MH, Katrin Solhdju propose de renouveler profondément la « donne » que constitue par exemple le problème soulevé par la situation du test pré-symptomatique – et les difficultés liées à la connaissance de l'avenir qu'elle implique :

« Peut-être la médecine se focalise-t-elle dans le cas de la MH sur un (faux) problème, un problème “angoissant et insoluble” : son incurabilité. Ce faisant, c'est sa propre incapacité à être active en tant qu'art curatif à l'égard de cette maladie qu'elle place au centre de ses préoccupations – or, c'est un problème qui reste sans solution, aujourd'hui du moins. Suivant Bergson, on peut déceler ici un “faux problème”. Sa fausseté réside dans la mise en opposition des termes curable et incurable. Il est socialement admis que les solutions médicales doivent être de nature thérapeutique ou, dans le cas de maladies chroniques, prendre au moins la forme de traitements. Si cette option fait défaut, “[n]ous remontons [...] de cause en cause ; et si nous nous arrêtons quelque part, ce n'est pas que notre intelligence ne cherche plus rien au-delà, c'est que notre imagination finit par fermer les yeux, comme sur l'abîme, pour échapper au vertige.” »⁶⁷

Suivant Katrin Solhdju, nous ne pensons pas que l'incurabilité de Huntington soit le problème, ou plus exactement *le bon problème* de la MH. Le problème n'est pas le bout de cette histoire (que tout mortel partage), mais le trajet dans lequel elle entraîne si puissamment ceux qu'elle touche. La seule idée de ce retournement qui consiste à ne pas considérer la MH depuis sa fin (ce qu'elle dégénère), mais depuis ce qu'elle produit (ce qu'elle génère), a encore beaucoup de mal à se frayer un passage – parmi les soignants et les usagers.

⁶⁷ Katrin Solhdju, *op. cit.*, p. 82-83.

Pour explorer ce trajet, il nous faudrait partir à la recherche de pistes qui fertilisent notre imaginaire. Seule cette fertilisation nous rendra capable d'ouvrir les yeux, suivant la magnifique image de Bergson – ces yeux qui se sont fermés devant les situations-gouffres qui nous paraissaient impensables, voire « inhumaines » – comme la connaissance de son avenir MH produite par le test ou la transformation radicale des personnes touchées. À plusieurs reprises dans ce rapport, nous avons fait appel au mot de *métamorphose* pour qualifier la transformation si profonde et déroutante des personnes malades. Un tel rapprochement correspond pour nous à l'une des pistes les plus intéressantes pour nourrir ces questionnements.

« Je me propose de dire les métamorphoses des formes en des corps nouveaux ; ô dieux (car ces métamorphoses sont aussi votre ouvrage), secondez mon entreprise de votre souffle et conduisez sans interruption ce poème depuis les plus lointaines origines du monde jusqu'à mon temps. »⁶⁸ Telle est l'invocation d'Ovide à l'orée des *Métamorphoses*, un poème-épopée long de douze mille vers, qui fait 231 récits de métamorphoses dont beaucoup remontent à l'origine du monde – ou plus exactement de son monde, celui de l'Empire romain (où il est né en 43 avant J. C. et mort en 17 ou 18 ap. J. C.).

Comment sont devenues noires les plumes des corbeaux, ou encore les fruits du murier ? Quelle nymphe s'abrite dans tel cygne, telle rivière, telle araignée, tel nuage ? Ici, chaque chose qui compose le monde a été d'abord soit autrement, soit autre chose. Ici, il est possible, voire courant, de vivre plusieurs existences en une seule, autrement dit de changer de nature – que ce soit en devenant une *chose* ou en devenant mortel ou au contraire dieu : telle la fille du Centaure qui, après avoir été divinité, deviendra « un corps exsangue », avant de redevenir divinité⁶⁹. C'est là le sens des *destinées*, qui, pour chacun sont toujours plurielles. Le poème d'Ovide est un traité passionné sur les relations entre les humains, les êtres de la nature et les dieux qui n'en finissent pas de se tisser, par le truchement de bien des manigances souvent amoureuses, pour imprimer chaque fois de nouveaux tours métamorphosiques à leurs existences. Ces *Métamorphoses* nous transmettent aussi des enseignements moraux – telle l'histoire de Narcisse dont le devin Tiresias a annoncé qu'il vivra très vieux, « s'il ne se voit pas », et

⁶⁸ Ovide, *Les Métamorphoses*, traduction de Georges Lafaye, Paris, Éditions Gallimard, Folio classique, 1992, Paris, p. 42.

⁶⁹ Ovide, *op. cit.*, p. 95.

dont la « richesse » (sa beauté notamment, qui séduisait les filles, les garçons, les humains et les dieux) a « provoqué [l]es privations »⁷⁰...

Charlotte, Etienne, Cassandre ont évoqué pour nous la nécessité de se rendre prêts à accueillir une transformation radicale de leur personne initiale en s'inscrivant dans un devenir qui ne leur est pas donné au départ, mais qui se trouve chemin faisant – que ce soit par la danse pour les uns, le profond remaniement des conditions d'existence pour les autres. Alice, porteuse du gène d'une quarantaine d'années, lorsqu'on lui demande si elle estime qu'il est possible de retenir ses symptômes lorsqu'ils surviendront, évoque même l'image d'une floraison :

Alice : « Je vois ça comme une fleur, quitte à être gnangnan. Si tu lui dis : “Pas maintenant, pas maintenant, pas maintenant” au bout d'un moment cette fleur va se faner avant même de s'être vraiment épanouie... » Elle raconte ensuite qu'elle a pris ses dispositions pour être capable d'accueillir cette floraison : « Évidemment, c'est ma vie qui permet ça : je l'ai déjà aménagée pour ne pas être responsable de grand chose d'autre que de cette floraison. »

À Dingdingdong, nous soumettons parfois cette piste de la métamorphose aux personnes concernées, que ce soit par l'intermédiaire de notre spectacle *Bons baisers de Huntingtonland*, ou au sein de nos entretiens de recherche. Nous le faisons en ayant recours à la métamorphose de la chenille en papillon. Nous nous préoccupons alors moins du devenir-papillon que du cocon ou chrysalide que ce processus implique. C'est Tobie Nathan, qui s'intéresse depuis fort longtemps aux singularités d'existence des insectes⁷¹, qui nous a mis sur la voie de cette métaphore en racontant dans une émission de radio ce qui se passe à l'intérieur de la chrysalide : la chenille devient un magma indifférencié. Cette étape de dislocation complète de son être est indispensable avant de pouvoir *devenir* autre chose, en l'occurrence un papillon. Notons au passage que la chrysalide désignait en grec la nymphe des lépidoptères dont l'état est intermédiaire entre celui de chenille et celui de papillon – Ovide n'est pas loin. Ce processus d'indifférenciation nous a profondément marqués : nous y avons vu l'état si douloureux par lequel semblent passer la plupart des personnes touchées par Huntington au moment du fameux passage évoqué par Paula, ou encore des débuts invisibles dont nous

⁷⁰ Ovide, *op. cit.*, p. 121.

⁷¹ Tobie Nathan, *Psychanalyse et copulation des insectes*, Grenoble, Edition de la pensée sauvage, 1983.

a longuement parlé Suzanne. Ce qui a particulièrement retenu notre attention réside dans cette nécessité absolue de la chrysalide qui fait précisément défaut à la personne touchée par Huntington. Sans cette chrysalide, comment une telle métamorphose de son être peut-elle correspondre à autre chose qu'à une période d'intense souffrance ? De là, nous avons tiré la nécessité d'inventer quelque chose qui ferait office de *cocon* pour les personnes dans ce stade de leur maladie : un « cocoon-care ».

En racontant cette histoire, il ne s'agissait – et il ne s'agit toujours – pas de vouloir emporter l'adhésion, mais de renouveler les lectures du phénomène si énigmatique dans lequel se retrouvent les malades. Quand nous l'avons par exemple racontée à Philippe Allain, il a aussitôt proposé l'idée que l'apathie, si souvent mentionnée comme affectant les malades au début de leur maladie, pourrait en quelque sorte faire office d'un tel cocon par défaut :

Philippe Allain : « [Les malades] se protègent eux-mêmes... Ils se protègent un peu en réduisant leurs interactions. Ils s'enferment. La maison devient protectrice. (...) Ils font ce qu'ils peuvent. Le fait par exemple de réduire les interactions sociales – ce qu'on décrit comme de l'apathie, du désintérêt... – leur permet aussi de garder un certain équilibre interne... »

« Je ne suis pas malade, je suis différente »

Quand Suzanne insiste pour que la reconnaissance de la maladie ait lieu dès le départ, a fortiori au moment pré-symptomatique et donc très en amont de sa visibilité, elle nous aide alors à comprendre que la question de savoir quand apparaissent les premiers symptômes n'est pas forcément une bonne question. Ce qui importe c'est le fait d'être concerné, ou plus exactement d'être *touché* par Huntington, et ce, dès le premier contact avec la maladie, quel qu'il soit. Ce faisant, elle ne nous cache pas, comme beaucoup d'autres, les tourments que provoquent l'attente et la découverte des premiers signes ressentis de la maladie. Une fois de plus, Suzanne parvient à tenir fermement deux positions qui peuvent apparaître contradictoires mais qui nous aident en réalité à mieux comprendre les zigzags de la MH.

Car tout en insistant pour que la maladie soit reconnue même à son stade pré-symptomatique, il lui importe de nous dire qu'il n'y pas de maladie. À l'issue de ses trois années d'intenses souffrances, elle a pu se dire :

« Je ne suis pas malade, je suis différente. Et ça change beaucoup de choses ! »

Si on place à côté ces deux énoncés, on pourrait en déduire que Suzanne n'est pas cohérente, mais si on décide de faire confiance à ce qu'elle exprime et à ce qu'elle en fait, nous commençons à comprendre les raisons d'assumer cette double posture. Ces deux versions peuvent cohabiter en elle parce qu'elles renvoient chacune à l'un des deux mondes dont nous parlions au début de cette partie. Quand elle parle de reconnaissance de la maladie, elle fait référence au monde extérieur, au monde médical et social principalement, alors que sa deuxième version évoque son expérience intime de la maladie. En ne choisissant jamais de souscrire exclusivement à une seule d'entre ces versions, elle nous montre comment elle parvient à ne pas se laisser enfermer dans aucune – ou plus exactement dans une version plate et pauvre de ce qui lui arrive, selon laquelle quand on est malade on serait *uniquement malade*.

Elle a commencé justement à aller mieux, à respirer, à sentir qu'elle avait de la latitude, quand elle a pu se dire qu'elle était *différente* et non pas seulement malade. Autrement dit quand elle est parvenue à faire confiance à ce qu'elle ressentait elle-même, à *se croire*. Seuls ces mouvements incessants de heurts et d'hésitations, de confrontations avec les autres et avec elle-même lui ont permis d'accepter qu'elle est malade. Accepter, on le voit, a été pour Suzanne tout sauf une démarche théorique et idéalisée : ce fut, et c'est encore, un parcours du combattant. L'apparent paradoxe dont témoigne sa posture – vous devez reconnaître que je suis malade et je ne suis pas malade – n'est alors plus une contradiction ni même un paradoxe : c'est la version de Suzanne. Et cette version n'a de vérité qu'à l'intérieur d'un trajet. C'est la seule version qui lui convienne pour l'instant, précisément parce qu'elle lui permet de continuer à vaciller.

Vaciller, dit Vinciane Despret, c'est privilégier les « et » qui travaillent à rendre possible ce type de trajets, plutôt que les « ou bien » qui génèrent des disjonctions au sein des mêmes trajets, les rendant douloureux voire impossibles. Le vacillement permet à Suzanne de tenir cette posture, qui ne va pas sans bataille, telle une « affirmation de la possibilité de coexistence de versions multiples et contradictoires. »⁷² Cette affirmation la garantit de toujours s'efforcer de donner consistance à son expérience et non de la réduire.

⁷² Vinciane Despret, *op. cit.* p. 139.

(Encore) une autre piste : la neurodiversité

Ces réflexions font écho à une autre version possible qui nous semble également intéressante pour appréhender ces phénomènes. Quand nous avons discuté avec le Pr Verny et le Pr Allain, ils nous ont fait part de leur inclinaison à penser la MH selon une perspective complètement inédite : celle d'une maladie qui ne serait pas neuro-dégénérative mais neuro-développementale – autrement dit présente et agissante dès la naissance de ceux qui en sont porteurs, et pas seulement à partir de sa phase prodromique.

Christophe Verny : « Avec Philippe Allain, on se dit toujours : “mais finalement, la MH ne serait-elle pas plus une maladie neurodéveloppementale que neurodégénérative ? (...) Est-ce que finalement, au lieu de voir uniquement ce qui se détruit avec la maladie, n’y a-t-il pas des choses qui se sont construites un petit peu différemment [depuis le début] ? »

Philippe Allain nous précise cette perspective, puisée dans sa longue pratique de la neuropsychologie avec des patients aux pathologies diverses, Alzheimer, Parkinson, traumatismes crâniens et Huntington entre autres :

Philippe Allain : « Je pense que il y a des trajectoires qui sont des trajectoires “neuro typiques”, c’est-à-dire des gens qui vont avoir un développement normal, un développement [...] qui va de toute façon aller [vers la mort]... Et puis à côté de ça, vous avez d’autres types de trajectoires, qui sont des trajectoires non typiques, qui représentent beaucoup moins de populations mais qui sont pour moi inscrites dans le développement. [...] Comme l’autisme ou la schizophrénie... Schizophrène, pour moi, ce n’est pas un malade mental, c’est quelqu’un qui a une relation au monde différente parce que son système nerveux s’est développé différemment et la perception qu’il a du monde n’est pas la même que celle qu’on peut avoir... »

Cette proposition nous intéresse à plusieurs titres : si la MH n’est pas neurodégénérative mais neurodéveloppementale, alors elle cesse d’être une maladie « à déclaration tardive » et fait de ceux qui sont touchés des « neuro-atypiques » : des Huntingtoniens de naissance. Cette conception d’une neuro-typicité implique l’idée, encore très originale en France et un peu plus répandue aux Etats-Unis, d’une neurodiversité.

Dans les années 2000 un courant de pensée a en effet émergé sous le vaste label de la *Neurodiversity*⁷³. Une telle pensée a comme point de départ des collectifs d'autistes, ou plutôt, comme ils tiennent à s'appeler eux-mêmes, des « personnes avec autisme », qui ne se considèrent pas malades, mais différents, à l'instar de Suzanne – et fiers de l'être. Cette manière de prendre ce qui leur arrivait a conduit ces usagers à produire énormément de données sur leur expérience, parvenant de façon bien souvent remarquablement claire à témoigner de leur univers et de la façon dont ils vivent au sein de cet univers.

À l'image d' A. Baggs, jeune femme atteinte du syndrome d'Asperger, qui n'a jamais prononcé une parole depuis qu'elle est née, mais qui a réalisé un film documentaire de huit minutes absolument saisissant : elle se filme d'abord elle-même, on l'entend chantonner et on la voit toucher les choses qui l'entourent, faire du bruit en frappant les objets les uns sur les autres, se balancer sans cesse, sentir/renifler les choses, s'enfouir la tête dans un livre, interagir avec l'eau du robinet etc. avant de commencer à *commenter* elle-même ces images grâce à un traducteur oral de texte. Sa voix synthétique nous « explique de façon très précise que tout ce que l'on vient de voir est bien une façon à part entière de penser et d'interagir avec l'environnement [avant de lancer] : “Pendant que j'y suis, sachez que je trouve particulièrement intéressant que mon incapacité à apprendre votre langage soit vue comme un déficit alors que votre incapacité à apprendre mon langage vous semble parfaitement naturelle, vu que l'on décrit les gens comme moi comme mystérieux et déroutants. Cela, au lieu d'admettre que ce sont les autres qui sont déroutés...” »⁷⁴.

Il ne s'agit bien sûr pas ici de superposer les expériences autistiques et les expériences huntingtoniennes, mais de prendre connaissance de l'avancée de ces travaux, parce qu'ils sont les pionniers d'un mouvement épistémologique spectaculaire : faire de ces profondes altérités un domaine de connaissance qui contribue à l'évolution des pratiques médicales qui les concernent.

⁷³ Voir Thomas Armstrong, *Neurodiversity: Discovering the Extraordinary Gifts of Autism, ADHD, Dyslexia, and Other Brain Differences*, Editions Da Capo Lifelong Books, 2010, et l'immense portail sur ces questions que constitue le site neurodiversity.com.

⁷⁴ Sarah Chiche, « Fiers d'être autistes : la neurodiversité, un mouvement polémique », *Sciences humaines*, 2011.

Il faut cependant se garder d'aller trop vite en disant que de toute particularité neurologique découlerait une identité. Si une « identité autiste » existe aujourd'hui, elle émane moins des avancées neurologiques en matière de neurodiversité que de tout un mouvement socio-politique instauré par les autistes eux-mêmes, dans un contexte bien précis. Par ailleurs, la prise qu'en font d'autres collectifs, dans les mondes non-occidentaux par exemple, génère des manières totalement distinctes de penser ces personnes que nous appelons « autistes »⁷⁵. Les uns ne sont pas moins vrais que les autres. Ils ne deviennent vrais qu'instaurés collectivement, au sein d'un milieu qui n'est jamais neutre.

Les innombrables manières dont ces collectifs d'usagers (autistes, schizophrènes, sourds-muets etc.) s'instaurent en s'érigeant contre leur « normalisation », « anormalisation », voire « pathologisation » constitue pour ce qui nous préoccupe une source d'inspiration fondamentale. Pour le moment, il est trop tôt pour savoir comment la MH pourrait s'inscrire dans cette perspective qui ne peut être envisagée qu'au sein d'une communauté d'usagers⁷⁶. En attendant, se poser la question, comme le font Philippe Allain et Christophe Verny, a déjà le mérite d'ouvrir cette piste à nos yeux très intéressante. Cependant l'une des difficultés spécifiques que nous soumet la MH, qui la distingue diamétralement de l'autisme par exemple, c'est son « temps de latence » : la personne naît et grandit pendant de longues années en étant « normale » (ou en paraissant l'être) avant de se transformer radicalement.

Être ou ne pas être Suzanne

Plutôt que de nous inscrire exclusivement dans l'une ou l'autre de ces lectures, il nous semble important d'apprendre à continuer d'osciller, comme le fait Suzanne qui ne lâche jamais rien. Après avoir dit dans la même phrase qu'elle est malade et pas malade, elle

⁷⁵ Pour un regard ethnopsychiatrique sur l'autisme, voir par exemple Tobie Nathan, « Quelle langue parlent les bébés ? » in Olivier Halfon, François Ansermet, Blaise Pierrehumbert eds, *Filiations psychiques*. Paris, P.U.F., 2000.

⁷⁶ Se pose alors la question de savoir si une telle communauté Huntington existe... Les personnes touchées par la MH en France ressentent-elles la nécessité de se rassembler ? Existe-t-il un « nous » propre aux Huntingtoniens ? Notre étude menée auprès de la quinzaine d'entités qui composent le paysage associatif actuel de la MH (voir en annexe) fait apparaître que cela ne relève pas d'une tendance clairement exprimée par l'ensemble de ces interlocuteurs, même si cette tendance pourrait être en train de pivoter doucement...

est aussi capable de dire que face à son père elle se trouve devant le même homme et pas le même homme, ou encore qu'elle est Suzanne et qu'elle n'est plus Suzanne...

« Par exemple, [quand mon père] faisait tomber un verre, au début je disais : “Papa, tu peux faire attention...” *Imite la voix de son père* : “Ben, qu'est-ce que ça peut faire ?” » Et Suzanne de nous expliquer alors la violence intrinsèque de son « Papa, tu peux faire attention... » qui renvoie aussitôt le verre tombé à la pathologie, là où ce banal incident ne renverrait pour n'importe qui d'autre à rien de particulier. On le voit, Suzanne est constamment animée par le souci de chercher ce qui relève de la pathologie ou pas dans le tissu de son expérience, mais aussi, en même temps, de mesurer les effets, ici sur son père, que cette attribution peut engendrer – afin de mieux agir en conséquence. Le fait d'osciller constamment entre plusieurs positions est aussi un geste fondamentalement pragmatique : ici Suzanne spéculer sur ce que pourrait penser son père après qu'elle lui a fait la remarque du verre tombé, et, de là, ne se comporte plus avec lui de la même manière. Elle peut d'autant mieux faire ces spéculations qu'elle-même a déjà été placée dans la situation de son père :

« Quand j'ai fait le protocole scientifique, [un soignant] m'a dit : “Vous êtes une personne de caractère !” Entre avoir du caractère et des crises, y a deux mondes quoi ! » C'est précisément pour éviter de commettre ce genre d'impairs que Suzanne est constamment sur le qui-vive, veillant à discerner ce qui relève de la personnalité, et/ou de la pathologie, et/ou d'une simple remarque, et/ou d'une évaluation secrète de son état etc.

Cela l'amène inmanquablement à se forger une opinion quant à la question qui se pose si souvent autour des malades MH (et au-delà de la MH pour d'autres maladies neuro-évolutives) : est-ce la même personne ou non ? « Moi, je suis convaincue qu'ils savent tout jusqu'à la fin de leur vie. Mon père, c'est toujours le même père. Il fait 35 Kg, il est dans un lit, en fin de vie, et c'est le même homme. Ça me fait un peu chier mais... Bon, 35 kg ça ne fait pas [beaucoup], mais c'est le même. » Suzanne hésite, elle est convaincue mais cela l'ennuie tout de même. Les différentes versions – c'est le même/c'est un autre ; être convaincue/hésiter – semblent pour Suzanne trouver leur vérité dans cette oscillation qui seule permet de continuer à vitaliser le lien qui l'unit à son père.

Concernant sa propre transformation, elle fait également vaciller la notion de deuil, ce processus qui est parfois invoqué par les usagers eux-mêmes, comme nous l'avons vu au début de ce rapport avec Alain.

Suzanne : « Ma meilleure amie arrive avec une très bonne copine, on se connaît depuis des années... Elles sont arrivées chez moi, j'ai ouvert la porte, et je leur ai dit : "Vous partez quand ?" Elles s'en rappellent encore. On en rigole maintenant. Et je m'en rappelle, moi, parce que ce n'était pas Suzanne. Je ne pouvais pas les recevoir, je n'étais plus Susanne. J'étais en deuil de Susanne. Je devenais dingue... Je sortais tous les soirs jusqu'à l'âge de quarante ans... [Maintenant] tu vas te coucher à 21h, tu es à mi-temps thérapeutique... » Suzanne utilise le terme de deuil qui est un terme fort pour rendre compte d'une transformation spectaculaire de son mode d'existence familial. Mais comme toujours, elle avance ensuite en cherchant à fabriquer quelque chose de différent à partir des difficultés qu'elle rencontre.

« Au début, je me suis dit, ça y est : il n'y a plus de Suzanne, elle est morte. Enfin, elle n'est pas morte... J'avais fait le deuil de la Suzanne d'avant, oui, c'est ça... Et puis après, je me disais : bon, bien sûr, je n'arriverai pas à me coucher à 5h du matin, mais est-ce qu'il ne vaut mieux pas accepter la Suzanne d'aujourd'hui et continuer, plutôt que d'être en échec tout le temps, parce que ça va être ou les nerfs, ou autre chose qui va toujours contre... Pour aller voir mon père, il fallait que je sois en forme ! Pour être en forme, il fallait que j'aie bien, moi, et pour aller bien, moi, il fallait que je quitte la Suzanne d'avant pour trouver la Suzanne... mais pas malade, hein ! »

Dans ce passage, elle décrit bien son trajet actuel de transformation, comme un passage qui doit se traverser sans repères si ce n'est ceux qui appartiennent au passé. La personne est là, mais différemment. Ce que nous apprend aussi ici Suzanne, c'est l'importance de s'écouter, de ne pas forcer mais d'accueillir d'une certaine manière ce qui arrive pour ne pas « devenir dingue », ce qui est aussi une manière de prendre soin de ce qu'elle était, est, et sera. Elle nous raconte qu'à l'occasion du mariage de son cousin, elle a été la première à aller dormir, alors qu'auparavant elle était toujours parmi les derniers: « Le revers de la médaille, c'est que le matin, moi, je n'avais pas la gueule de bois ! *Rires* Les enfants se lèvent tôt le matin et j'étais la première à m'occuper d'eux. Je me suis réveillée heureuse ! » Elle montre de quelle manière elle parvient à s'approprier ses propres modifications : en faisant connaissance avec ce qu'elle appelle le « revers de la médaille ». En prenant acte de ce qu'elle gagne au sein de sa transformation, et non plus seulement de ce qu'elle y perd.

Suzanne semble pour l'instant disposée à aller jusqu'au bout de son entreprise de vacillement, ce qui permet sans doute de comprendre pourquoi, après avoir si longtemps refusé de faire le test, une fois qu'elle l'a passé elle ne s'est toujours pas décidée à aller chercher le résultat. L'indétermination dont elle a tant besoin pour continuer à se forger son propre trajet de vitalité va jusque-là. Elle doit protéger jusqu'à l'indétermination de son statut, ou plus précisément imprégner ses convictions de ses doutes : c'est là sa stratégie profonde, qui place la vie avant tout. C'est ainsi qu'elle a pu jusqu'à aujourd'hui avancer en vivant avec la MH. Et sur ce chemin, elle est guidée par tout ce qui la traverse quoi qu'il arrive.

Apprendre ?

Cette dernière partie ne correspond pas à une conclusion mais à un panorama que nous souhaitons offrir à la réflexion des personnes et des instances concernées, au sujet des manières dont pourraient être mises en œuvre des formes de création, de partage et de transmission de connaissances utiles pour les usagers de la MH. Il s'agira d'insuffler des envies et des idées qui nous ont été inspirées lors de nos terrains de trois manières : 1) directement énoncées par nos interlocuteurs ; 2) fruits de l'analyse du corpus que nous avons réuni sur les savoirs expérientiels et les besoins des usagers ; 3) et enfin dans le cadre de nos enquêtes sur les expériences en termes d'apprentissage par les pairs, que ce soit dans le domaine de la MH ou non. La plupart de ces pistes ne relèvent pas des champs de compétences et d'actions qui feraient de Dingdingdong directement un acteur privilégié pour leur mise en œuvre le cas échéant. D'ailleurs, si nous avons le désir de travailler uniquement au développement de certaines d'entre elles dans les prochains mois, nous considérons qu'elles relèvent toutes d'un travail profondément commun et collectif.

Le point d'interrogation de notre titre pèse ici un poids tout particulier. Après 18 mois de travail, si nous sommes convaincus qu'il y a énormément à transmettre, nous ne disposons que de pistes concernant les façons précises qui pourraient être celles de cette mise en circulation des savoirs expérientiels de la MH.

Il ne s'agira pas d'imaginer *toutes* les possibilités d'une offre exhaustive en matière de diffusion de connaissance et d'accompagnement mais de nous concentrer sur les possibilités qui relèvent de ce qu'on appelle la transmission de savoir par les pairs et notamment les formes d'auto-support – notions dont nous retracerons tout d'abord brièvement les contours.

C'est dans l'étymologie du mot « éducation » que nous avons trouvé une voie qui n'écrase pas, avant de commencer, les savoirs dont il s'agira de réfléchir ici aux modes appropriés de transmission.

ÉDQUER : v. tr. représente un emprunt (1385, au participe passé) au latin classique *educare* « élever, instruire », de *ducere* « tirer à soi », d'où « conduire, mener » (-> conduire, déduire, introduire).⁷⁷

Choisir la voie d'*ex-ducere* plutôt que de suivre les voies de l'éducation classique nous permet d'ouvrir notre horizon d'attention à ce qui tend, d'une manière ou d'une autre, une main aux personnes qui sont touchées par la maladie pour les sortir du marasme qui les guette lorsqu'elles sont exposées à ce qui est souvent présenté dans le discours médical comme un rétrécissement de leur devenir. Il s'agit dès lors moins de considérer ce devenir en termes d'anticipation temporelle que de diversifier et d'élargir, dans un sens quasi spatial, ses voies possibles – pour lui donner la forme d'un large delta.

L'objectif de cette partie est de faire prendre à l'éducation thérapeutique de multiples sens et de multiples formes qui facilitent *l'accès* – selon la perspective du programme de la Fondation de France « Accès de tout à tous » – des personnes touchées au pouvoir de se *composer* une vie non pas de soumission mais de négociation et d'apprivoisement vis-à-vis de ce qui leur arrive.

Le cadre conceptuel de la notion d'usagers-ressources en France⁷⁸

Les sciences de l'éducation à la recherche de nouveaux concepts

Selon Catherine Tourette-Turgis, chercheur en sciences de l'éducation créatrice de l'Université des patients (Université Pierre et Marie Curie, Paris) et responsable pédagogique du diplôme universitaire d'Education thérapeutique, l'éducation thérapeutique du patient est un « objet frontière » au sens où cette appellation est porteuse d'une grande « flexibilité interprétative »⁷⁹. Dans cette perspective, la notion d'éducation thérapeutique recoupe autant celle qui fut pratiquée dans les premiers programmes de formation des malades diabétiques, que celle qui est aujourd'hui à

⁷⁷ Dictionnaire historique de la langue française d'Alain Rey.

⁷⁸ Nous proposons ici une synthèse de notre étude sur ces questions ayant fait l'objet d'un rapport intermédiaire pour la Fondation de France daté du 24 février 2014.

⁷⁹ Catherine Tourette-Turgis, éditorial de la revue *Education Permanente*, n°195, 2013

l'œuvre dans les programmes de formation du malade. Par exemple ce qu'on appelle la « biographisation » (la maladie constitue une épreuve biographique spécifique, en ce qu'elle engage le sujet dans une histoire nouvelle de lui-même et de son mode de vie, et correspond aussi à un moment de transition vers une reconfiguration biographique) ou encore l'approche communautaire en formation et éducation à la santé où le malade est sujet actif du processus d'apprentissage.⁸⁰

Tandis que les programmes classiques d'éducation thérapeutique tels qu'ils sont généralement formulés et mis en application par les soignants se concentrent sur des actions visant principalement à apprendre *au* malade, les sciences de l'éducation se sont attachées depuis une dizaine d'années à concentrer leurs recherches sur des programmes permettant d'apprendre *du* malade. Une telle reconnaissance du savoir des malades est désormais considérée comme un fait social dont les quatre critères (généralité, extériorité, pouvoir coercitif, historique/temporalité) se trouvent vérifiés dans quatre indicateurs de la reconnaissance des savoirs des malades : loi, diplômes, figures/emplois/activités, modélisation conceptuelle.⁸¹

La construction et la reconnaissance des savoirs expérientiels

Dans ce contexte, certains chercheurs en sciences de l'éducation marquent une distance vis-à-vis de ce qu'ils appellent l'éducation thérapeutique « classique » ou « traditionnelle » (programmes relevant du curatif ou du préventif, délivrés par les professionnels de santé) pour concentrer leurs travaux sur les voies alternatives où le patient est mis au centre d'un savoir qu'il co-construit.

La notion de « savoirs expérientiels » s'inscrit dans cette distinction – soigneusement analysée par E. Jouet, L. Flora et O. Las Vergnas qui en ont établi la revue de littérature en 2010⁸². La construction de tels savoirs par le patient et les processus liés à leur reconnaissance a été employée pour la première fois dans le champ de la santé en 1998 lors d'un congrès de diabétologie. Cette reconnaissance, estimée tardive

⁸⁰ Approche particulièrement étudiée par Emmanuelle Jouet et Tim Graecen dans le cadre de la schizophrénie que nous aborderons plus loin.

⁸¹ Emmanuelle Jouet. « Faire de sa maladie un apprentissage : l'exemple du projet Emilia. » *Education Permanente*, Juin 2013, n°195, pp. 73-84.

⁸² Voir la note de synthèse écrite par les trois auteurs dans le n°58-59 de la Revue *Pratiques de Formation*, 2010.

comparativement à d'autres domaines comme celui de la pauvreté⁸³ (René Rémond, dans l'ouvrage *Démocratie et pauvreté*, parle en 1991 d'un « savoir propre » dont les pauvres sont dépositaires), se dessine parallèlement à l'avènement de l'éducation thérapeutique des patients.

Chercheuse en sciences de l'éducation qui a particulièrement étudié ces domaines, Emmanuelle Jouet va jusqu'à distinguer les deux modèles, éducation thérapeutique du patient (ETP) et construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients (CRSE) qui diffèrent par la nature de ceux qui en assurent la guidance : pour le premier, il s'agit des soignants, alors que le second est autodirigé et codirigé par le patient ou par un groupe de patients⁸⁴.

Emmanuelle Jouet observe ainsi les évolutions de la relation au savoir dans le champ de la santé à travers trois types d'acteurs : les soignants, les malades et les chercheurs en sciences de l'éducation. Pour les premiers, c'est l'éducation thérapeutique qui marquera principalement ces évolutions ; les malades auront quant à eux constitué des groupes d'entraide visant l'*empowerment*⁸⁵ et la reconnaissance de leurs spécificités ; enfin, les spécialistes des sciences de l'éducation auront mis au premier plan les thématiques de l'autoformation et la formation par l'expérience⁸⁶.

Pour les tenants du courant de la reconnaissance des savoirs expérientiels des malades, les savoirs dans le champ de la santé ne se construisent plus seulement dans des processus cliniques, mis en œuvre par les médecins, mais peuvent aussi être le fruit de formes d'autocliniques : c'est le cas par exemple du VIH/sida ou des troubles psychiques, comme nous le verrons.

Education thérapeutique et « patient expert »

Un terme couramment employé dans l'éducation thérapeutique est celui de « patient expert » qui a été étudié dans le détail pour le champ de la santé par Olivia Gross dans sa thèse sur les patients experts soutenue en 2014⁸⁷. L'émergence de cette notion remonte

⁸³ Luigi Flora, Emmanuelle Jouet et Olivier Las Vergnas, *op. cit.*, font référence à l'article d'Yves Lochart « L'avènement des savoirs expérientiels » Revue de l'IRES n°55 – 2007, pp. 79-100.

⁸⁴ Luigi Flora, Emmanuelle Jouet et Olivier Las Vergnas, *op. cit.* p. 62.

⁸⁵ Pour une explicitation de cette notion, voir plus bas.

⁸⁶ Luigi Flora, Emmanuelle Jouet et Olivier Las Vergnas, *op. cit.* p. 60.

⁸⁷ Olivia Gross, *Experts et expertise : le cas des patients : contribution à la caractérisation du patient-expert et de son expertise*, thèse de doctorat en Santé publique soutenue à Paris 13 – Sorbonne Paris Cité, 2014, p. 87.

aux années 1980, alors que les professionnels de santé ne sont plus considérés comme les seuls experts des maladies, notamment chroniques. Une décennie plus tard, des patients sont associés aux dispositifs de formation continue. Dans sa thèse sur les patients formateurs, Luigi Flora décrit quant à lui cette figure du patient expert comme une « personne qui aurait traversé une « dé-formation » due à la maladie (corporelle, psychique, sociale) pour se « re-former » en une nouvelle corporéité, une nouvelle identité, au sein d'une nouvelle place sociale composée de compétences, savoir-être et savoir-faire inédits⁸⁸. Il est « partie prenante » et appelé à participer aux décisions⁸⁹. Notons que d'autres appellations sont préférées par certains collectifs, telle que celle de « patient ressource » par l'Association Française de Hémophiles.

Education thérapeutique et « patient formateur »

Pour Flora, cette figure du patient formateur, proche de celle du patient expert, renvoie à des malades spécialement formés pour transmettre une formation aux étudiants en médecine⁹⁰ mais on retrouve également des actions de « patients formateurs » auprès de leurs pairs, par exemple au sein des associations anti-VIH, sous d'autres dénominations (co-counselor, personnes ressources, formateurs occasionnels, formateurs de volontaires associatifs...). Certaines qualités nécessaires à l'exercice de cette fonction peuvent être dégagées, à dissocier de la simple fonction de « témoignage » à laquelle se réfèrent souvent les professionnels de santé ; le patient formateur devrait en effet :

- Être engagé dans une dynamique d'acceptation, un processus qui lui permette de vivre les différentes étapes qui le mènent à gérer sa vie en tant que personne « vivant avec » la maladie – une telle dynamique lui permettant de se doter de « savoirs être ».
- Être capable de réflexivité.
- Être en capacité de se raconter.
- Être en capacité d'écouter, d'accueillir et d'entendre, ce qui renforce sa capacité à aller plus loin que sa propre expérience.
- Être capable de tisser des réseaux, ce qui évite le conflit avec la sphère des professionnels de santé et favorise une collaboration avec eux.
- Être attentif pour savoir apprendre des autres et communiquer des problématiques communes sans que la personne ne vive ou n'ait nécessairement vécu ces événements.

⁸⁸ Luigi Flora, *Le patient formateur. Elaboration théorique et pratique d'un nouveau métier en santé*, thèse de doctorat en sciences de l'éducation, Université Vincennes Saint Denis- Paris 8, 2012, p. 64.

⁸⁹ Luigi Flora, *op. cit.*, p. 88.

⁹⁰ Luigi Flora, *op. cit.*, fait référence à un article paru dans la lettre de la fondation Groupama du 7 février 2006 par Françoise Antonini, « Les "patients formateurs" », sur le site de la Fondation Groupama.

- Être conscient que cette expérience peut aider un autre, mais que cela n'est en aucun cas systématique : que celle-ci ne peut en rien être généralisée.⁹¹

Savoirs des patients et démocratie sanitaire : le rapport Compagnon (février 2014)

Ces nouvelles pratiques s'inscrivent dans le large champ de la « démocratie sanitaire » dont la loi du 4 mars 2002 portant sur le droit des malades⁹² définit le double sens : 1) la participation des individus aux décisions qui les concernent ; 2) la participation de leurs représentants à la gouvernance de la santé⁹³.

Dans un rapport rédigé à la demande du ministère des Affaires sociales et de la Santé et publié le 14 février 2014, Claire Compagnon, représentante des usagers à l'hôpital Georges Pompidou, dresse le bilan de la représentation des usagers depuis la loi du 4 mars 2002 et formule des propositions pour l'améliorer.

Ce rapport, intitulé « Pour l'an II de la démocratie sanitaire », contient plusieurs recommandations encourageant la valorisation et la transmission des savoirs des patients ; nous retiendrons particulièrement les deux points suivants :

- La recommandation n°5 : « développer une politique de formation et de recherche en faveur de la participation des usagers à destination des professionnels et des représentants des usagers », proposant par exemple la création d'un Bureau facultaire des patients développant des formations à destination des étudiants et des patients au sein de chaque université ou chaque région, avec pour objectif de créer un « vivier de patients formateurs des professionnels »
- L'inscription du domaine de l'éducation thérapeutique dans un bloc de compétences pour lequel l'avis des usagers devra être obligatoirement et systématiquement recueilli.

Empowerment

Notons pour finir ce bref tour d'horizon que ces dispositions s'inscrivent dans le cadre plus large d'un mouvement relativement récent et qui ne concerne d'ailleurs pas que le champ de la santé : l'*empowerment* des usagers. Terme difficilement traduisible – en tout cas d'une élégante manière : « empouvoir », « capacitation »... – si bien qu'il est

⁹¹ Luigi Flora, *Le patient formateur auprès des étudiants en médecine : De l'approche historique, la contextualisation, à l'intervention socio-éducative*, Mémoire de master Recherche en Sciences de l'éducation, Université Vincennes Saint Denis - Paris 8, 2008.

⁹² Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

⁹³ Madeleine Akrich, Vololona Rabeharisoa, « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », *Santé Publique*, vol. 25, 2012/1, pp. 69-74.

généralement utilisé non traduit. L'*Empowerment* correspond à la tendance contemporaine qui vise à développer les capacités d'agir des usagers dans une perspective d'autonomisation voire d'auto-détermination, mais pas seulement. Il s'agit surtout d'essayer d'infléchir la tendance à la soumission et à la victimisation qui a pu se développer durant les dernières décennies dans le monde du soin, pour encourager au contraire le fait, pour le patient, de se vivre pleinement responsable de ses choix. En ce sens, l'empowerment hérite directement des actions spectaculaires de mobilisation des usagers du VIH dans les années 80. Ces grands mouvements militants du VIH (dont Act-up en est l'un des exemples emblématiques) ont fortement contribué à la valorisation du savoir des malades, de telle sorte que les professionnels de santé, nous l'avons dit, ne soient plus considérés comme les experts uniques de ces maladies, les usagers se mettant alors à s'organiser eux-mêmes pour acquérir les compétences dont ils estiment avoir besoin, quitte à devenir ensuite formateurs des soignants dans certains domaines.

Reprise à la lumière de la MH

Ces approches constituent donc un domaine de réflexion et d'intervention qui, bien que relativement nouveau en France, n'en est pas moins déjà assez avancé – ce qui représente une chance et une force dont nous pouvons être heureux de bénéficier. Pour poursuivre en s'appuyant sur un bon résumé de cette approche, nous citerons Emmanuelle Jouet :

« Le fondement épistémologique de ces pratiques s'appuie sur la reconnaissance et la construction des savoirs expérientiels (RCSE) des personnes vivant avec une maladie. Au-delà des injonctions à se former de l'ETP (Education Thérapeutique du Patient), le malade trouve dans la maladie une réelle opportunité de développer des compétences nouvelles, d'aller vers une transformation de soi dans l'expérience de la maladie, de faire bouger les lignes de partage du savoir. La maladie devient une expérience auto-clinique autodidacte qui, dans le cas des maladies chroniques, s'inscrit tout au long de la vie. »⁹⁴

On le voit, si les notions qui le constituent font encore l'objet d'un profond travail de définition, le champ de l'apprentissage par les pairs correspond aujourd'hui à l'une des priorités en santé publique. Par ailleurs et comme nous le verrons, ce champ abrite des

⁹⁴ Emmanuelle Jouet, « Les savoirs des malades peuvent-ils être regardés comme des savoirs amateurs ? », *Alliage, Culture - science - technique*, 69, octobre 2011, p. 136-150.

expérimentations et des initiatives diverses très intéressantes. Ces trois « caractéristiques » – un champ restant ouvert en termes de définition, une priorité de santé publique et un intérêt intense pour l’expérimentation couplé à la reconnaissance d’un impératif besoin de celle-ci – conforte l’intuition qui a formé le point de départ de notre travail : la nécessité et le profond intérêt d’innover en matière de transmission de savoirs concernant la MH.

Nous avons vu tout au long de ce rapport à quel point nos interlocuteurs usagers savent développer de tels savoirs expérientiels capables de « faire bouger les lignes de partage » d’un savoir sur leur maladie généralement constitué en dehors d’eux. Reste à imaginer comment une transmission de ces savoirs pourrait s’opérer concernant la MH au vu de ses réquisits si particuliers. Malgré nos recherches, nous n’avons pas trouvé d’exemples de dispositifs d’apprentissages par les pairs qui concernent les maladies neuro-dégénératives – à l’exception notable de groupes de parole, qui existent d’ailleurs aussi pour la MH (nous y reviendrons).

La MH est un phénomène qui recouvre, à lui seul, une variété considérable de situations et d’exigences qui ne sauraient se résumer en une seule forme, une seule prise, ou un seul problème. Tout change selon que l’on est (sachant que l’on peut correspondre à plusieurs de ces cas de figure en même temps) :

- une personne à risque
- une personne porteuse
- une personne non porteuse touchée par la maladie de ses proches
- une personne au début de sa maladie
- une personne malade à un stade avancé de sa maladie
- une personne aidante, entourante, proche
- une personne qui correspond à l’une de ces situations et qui a un projet de parentèle
- un soignant (médical ou paramédical)
- un travailleur social
- une association, un bénévole...
- etc.

De plus, la MH s’exprime de manière considérablement différente d’un individu à l’autre – nous souscrivons d’ailleurs à la formule souvent employée par les usagers, soignants

compris, selon laquelle il y aurait autant de formes de MH que de malades de Huntington. Dans ce contexte, ce qui va s'avérer adapté et aidant pour l'un peut être totalement contre-productif pour les autres. Cela nous contraint donc à nous placer dans la perspective de Charlotte lorsque cette dernière nous a inspiré la nécessité de réfléchir en termes d'*anti-école de la MH*.

À mesure de nos lectures sur l'éducation thérapeutique et de nos rencontres avec les chercheurs et associatifs non-MH qui se sont penchés sur ces questions, nous nous sommes rendu compte que le trait commun des programmes qui visent la transmission de savoirs pour/par les patients (ce qui est distingué plus haut comme relevant de la « construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients »), réside justement dans leur manière d'inventer des réponses strictement spécifiques aux nécessités propres à chaque pathologie. Ces démarches font toujours du sur-mesure et jamais du prêt-à-porter. Elles sont alors moins révélatrices d'une conception de l'éducation au sens pédagogique, que d'une observation et d'une compréhension ultra fine de ce qu'exige chaque maladie en termes de *care*. Dans le champ des maladies chroniques qui nous intéresse ici, le point commun de ces programmes est en effet de ne pas viser la guérison (*cure*), mais de mettre en œuvre des manières de bien vivre avec sa maladie, tout en limitant le développement de cette dernière quand cela est possible (*care*).

Il devient alors passionnant d'envisager ces exemples comme autant de dispositifs qui inventent des formes de négociation subtiles entre les malades, leur entourage et la maladie, créant ce que nous pourrions appeler des formes d'apprivoisement réciproques, qui se basent sur une matérialité (voire une écologie ?) propre à chaque situation.

Cette partie de notre rapport présente des pistes et des idées qui nous ont été inspirées tout d'abord par les usagers que nous avons interviewés et auxquels nous avons systématiquement demandé : « à votre avis, quels types d'initiatives devraient être mises en œuvre pour vous aider ? ». Ensuite par nos recherches d'exemples de création et de transmission de savoirs 1) dans le champ de la MH, et 2) d'apprentissage « par les pairs » en dehors du contexte MH, en nous intéressant particulièrement à la façon dont la transmission de savoirs aux malades et à leurs aidants semble se construire moins sur la base de « modèles » ou de « référentiels », qu'en réponse à un historique propre à

chaque maladie et à ses acteurs, qu'ils soient patients, aidants, associatifs, soignants, ou chercheurs.

Plutôt que d'imaginer *a priori* des manières de répondre à toutes les situations de la MH, nous tenons à prendre les choses à l'envers, autrement dit à regarder « ce qui marche déjà », que ce soit dans le champ de la MH ou ailleurs – ce qui a le mérite de nous placer dans une démarche purement empiriste. L'idée, alors, n'est bien sûr pas tant de viser *un* modèle pertinent de création et de transmission de savoirs pour la MH, mais de *multiplier* les possibilités de tels dispositifs, idées et astuces.

Nous tâcherons d'associer à chacune de ces expériences des idées en forme de propositions. Nous concevons ces propositions non pas comme des projets en tant que tels mais comme des appâts lancés à la communauté MH, pour provoquer des retours, réflexions, attentions, inspirations, envies, désirs, sentirs et fabulations – générant la possibilité de se dire : si on faisait ainsi, qu'est-ce que cela pourrait donner ? Dans les mois à venir, nous aimerions en développer certaines, notamment celles qui s'inscrivent dans la poursuite de notre travail d'exploration (pistes n°1) et celles sur l'auto-support (pistes n°3). Il est cependant évident que toutes les pistes que nous présentons relèvent d'un travail profondément commun et collectif.

On le verra, ces pistes et ces propositions s'interpénètrent puissamment. Présentées les unes après les autres pour des raisons de lisibilité, il ne faut voir dans cet ordre aucune volonté hiérarchique, au contraire : elles sont à nos yeux toutes aussi importantes les unes que les autres.

Pistes n°1 : poursuivre le travail sur la MH *vue de l'intérieur*

Principe premier qui pourra nourrir toutes les autres pistes et propositions : pas d'innovation en matière pédagogique sans une poursuite du travail de compréhension approfondie de la MH perçue depuis l'expérience qu'en font les usagers, et notamment les malades, de l'intérieur. L'exploration qui a donné lieu à ce rapport est évidemment loin d'être exhaustive vis-à-vis des situations spécifiques de la MH (si tant est que cela soit possible) : elle en constitue simplement un premier tour qui a d'ailleurs relevé peut-être plus d'énigmes que de réponses. Il nous semble donc essentiel de voir se poursuivre et se prolonger ce travail d'enquêtes.

La nécessité d'une telle articulation entre recherche et innovation en termes de transmission de savoir nous est entre autres inspirée par des études récentes dans le champ du diabète et de l'hémophilie, et notamment par un exemple de dispositif d'apprentissage particulièrement innovant développé par l'Association Française des Hémophiles basé sur la reconnaissance de compétences spécifiques de certains patients.

L'exemple des « patients sentinelles »

La figure du « patient sentinelle » intéresse les chercheurs en santé publique : ces malades, « excellents observateurs d'eux-mêmes »⁹⁵, disposent d'une compétence rare, indépendante de la maîtrise de la maladie à travers l'application d'un processus de soins médicalisés : il s'agit d'une connaissance de sa propre maladie qui permet au malade de s'émanciper en partie des dispositifs médicaux. La transmission de ces savoirs fait partie des objets d'étude du Laboratoire de pédagogie de la santé de l'Université Paris 13.

Dans le champ des maladies chroniques, cette notion désigne les malades, peu nombreux, qui ont développé par expérience la faculté de percevoir des signes précoces des crises avant qu'elles ne se déclarent. Par exemple concernant le diabète, il s'agit des patients qui sont capables de connaître leur taux de glycémie sans recourir à leur lecteur de glycémie sanguine.

C'est dans le cadre de l'hémophilie que cette notion a été le plus creusée, lorsque l'on s'est rendu compte que certains malades avaient développé par expérience la faculté de percevoir des signes précoces d'accidents hémorragiques avant même que le saignement ne se déclare. Nous tenons à rapporter ici la manière dont ces savoirs ont été révélés, car ils permettent d'appréhender la façon, nécessairement propre à chaque pathologie, dont l'intuition et l'ingénierie de la recherche s'articulent lorsqu'il s'agit de prendre connaissance d'un savoir expérientiel jusqu'alors invisible.

Extrait de l'intervention du Pr Jean-François d'Ivernois à la journée nationale des Patients Ressources du 31 mai 2013⁹⁶ :

⁹⁵ Intervention de Jean-François d'Ivernois à la journée nationale Patient Ressource (AFH, CRMH, COMETH, GRIKH, FIDEL'HEM, Journée nationale Patient ressource en hémophilie, congrès du 31 mai 2014 – actes accessibles sur le site de l'AFH. Pour cette partie sur les « patients sentinelles », nous tirons également nos réflexions d'un entretien avec Thomas Sannié, président de l'AFH, qui s'est particulièrement investi dans l'éducation thérapeutique des patients.

⁹⁶ Actes de la Journée nationale Patient Ressource, 31 mai 2013 <http://afh.asso.fr/spip.php?article380>

« Le patient sentinelle est un pur produit de la recherche, c'est-à-dire que c'est encore un inconnu que l'on cherche à mieux caractériser. L'histoire a commencé il y a une dizaine d'années, lors d'une réunion avec André Grimaldi, diabétologue de la Pitié-Salpêtrière. Il nous a dit qu'il avait deux patients assez extraordinaires, parce qu'ils étaient capables de sentir des élévations et des baisses de leur glycémie sans jamais se servir de leur lecteur. Nous nous sommes demandés comment ils faisaient, et nous avons émis l'hypothèse que certains patients, rares, suite à des années d'entraînement, avaient développé une intelligence perceptive tellement fine qu'effectivement, ils pouvaient sentir des signes infra cliniques qui n'existent pas dans les livres, et cela leur permettait de mieux piloter leur maladie.

Nous en avons cherché, nous avons fait une enquête auprès de tous les diabétologues libéraux de France, et nous avons fini par trouver une dizaine de patients sentinelles, c'est-à-dire des personnes qui se passaient de leur lecteur de glycémie, mais connaissaient leur glycémie, et leur marge d'erreur était très faible.

Ce qui était intéressant de savoir est comment ils étaient arrivés là, et quelle sémiologie ils avaient développée. Comment pouvaient-ils faire correspondre un symptôme à un chiffre ? Nous nous sommes dit qu'il devait y en avoir d'autres dans d'autres maladies, et nous nous sommes intéressés à l'hémophilie. Nous avons discuté, nous avons fait des réunions avec Thierry Lambert, en particulier, qui nous a dit que certains patients hémophiles rares sentent le tout début d'une hémorragie. Jean-Charles qui est en charge de cette recherche a tenté d'identifier ces patients.

Si ces patients sont totalement différents les uns des autres, avec des symptômes différents, c'est qu'ils sont tout simplement des excellents observateurs d'eux-mêmes. C'est un progrès, mais il n'y a rien de commun. Ou alors, ils ressentent des choses communes qui n'existent pas dans les livres de médecine, et c'est cela qui est intéressant. Les livres de médecine expliquent les signes caractéristiques de l'hypoglycémie par exemple, pas ceux de l'hyperglycémie qui reste silencieuse jusqu'à un certain point. Si on arrive à obtenir les signes communs, on va les transférer dans l'éducation thérapeutique. »

Cette recherche a engendré un programme de recherche/action/formation, qui a fait l'objet d'un « appel à participants » via l'Association Française des Hémophiles (AFH), lequel a permis de « recruter » de nouveaux patients sentinelles en même temps que de les former. On voit ainsi se dessiner une boucle fonctionnelle de montée en puissance qui a comme effet d'instaurer ce qui était fragile au point de ne pas avoir de statut véritable d'existence (« il existerait parmi nous des sentinelles... ») en une notion relayée par l'AFH, produisant une résonance et une familiarité telles parmi les usagers qu'elle recrute à son tour de nouveaux candidats. Cet extrait de la revue trimestrielle de l'AFH permet d'appréhender ce que la mise en œuvre d'un tel programme a impliqué concrètement :

« Ces patients sentinelles élaborent une sémiologie personnelle souvent très différente de celle traduite par les soignants, qui leur permet de réagir plus tôt lors d'un accident hémorragique, et ainsi de limiter les conséquences des hémorragies à court et long terme.

Un programme de recherche est mené depuis deux ans entre l'AFH et le Laboratoire de pédagogie de la santé de l'univ. Paris 13. Le projet a une double ambition :

1- mieux caractériser cette sémiologie personnelle, au même titre que la sémiologie médicale

2- développer un module ETP (éducation thérapeutique du patient) coanimé par usagers et soignants.

Un dispositif d'entretien (1h/entretien, une dizaine au total) a été réalisé dans toute la France avec des Patients sentinelles proposés par l'association ou des Centres de traitement de l'hémophilie.

Ces rencontres ont permis de recueillir un ensemble d'expressions utilisées pour traduire les tout premiers signes d'hémarthrose : des mots ("une gêne", "un picotement"), des images ("c'est comme si j'avais du sable dans l'articulation"), et des phrases ("ce n'est pas comme d'habitude") ou même des métaphores ("je suis comme une armoire mal calée", "je sens un vide plein"). Exprimer une sensation n'est pas une chose toujours simple, et le recours à l'imaginaire ou l'abstrait peut aider à le partager. C'est ainsi que la recherche a conduit à s'intéresser aux domaines dans lesquels la caractérisation des sens est fondamentale. Il est apparu que l'œnologie a développé une classification des sens qui pouvait parfaitement s'adapter à la problématique de l'hémophilie.

Un atelier d'ETP a été formé pour identifier les signes. Les premiers résultats de ces ateliers expérimentaux montrent que de nombreux hémophiles ont déjà identifié des signes d'hémarthrose qui leur sont propres. De leur côté, les soignants témoignent d'une nouvelle connaissance de ce que leurs patients peuvent vivre, leur ouvrant des perspectives dans la pratique quotidienne. »⁹⁷

Rapportée à la MH, cette expérience résonne fortement à plusieurs titres. Tout d'abord, elle prend au sérieux quelque chose qui était noté chez certains patients, mais qui restait infra-visible voire non considéré par les cliniciens et les chercheurs. Elle érige alors une énigme, perçue comme telle par les patients (ressentir quelque chose de tangible mais d'inexprimable), en un point de recherche sur lequel se penchent *côte à côte* les chercheurs et les malades – et ce faisant elle permet de faire avancer les deux parties. Enfin elle met l'accent sur la nécessité incontournable de faire des pas de côté

⁹⁷ Association française des hémophiles, « Hémophilie et maladie de Willebrand », *revue trimestrielle de l'Association française des hémophiles*, décembre 2013.

méthodologiques, comme ici le recours au vocabulaire de l'œnologie ou à « l'imaginaire » afin de renouveler une « classification des sens » qui ne permettait pas jusqu'ici d'appréhender les phénomènes dont il était question – ou encore d'instaurer ce que le sociologue Jérémy Damian, qui a travaillé sur certaines pratiques somatiques inspirées de la danse, appelle une « culture des sens intérieurs ».⁹⁸

Propositions (pistes 1)

Faire des **énigmes** de la MH un **laboratoire de recherche fondamentale et continue**, à partir des sensations telles qu'elles sont exprimées même discrètement et de manière incertaine par les usagers. Un laboratoire qui impliquerait les usagers (porteurs, malades et entourants) comme des co-chercheurs. Ce laboratoire pourrait abriter une série d'ateliers thématiques de recherche qui s'articuleraient chacun à des *pratiques expérimentales* visant 1) à mieux comprendre certains phénomènes propres à la MH ; 2) à expérimenter des façons de faire partager cette compréhension.

1. Concernant la chorée et les autres aspects physiques

a) S'intéresser à la façon dont certaines activités peuvent apporter une « **médiation physique** » qui aide énormément à négocier sa chorée (aspects que nous avons évoqués notamment grâce à Béranger dans notre troisième partie), par exemple au sein de sites qui accueillent des malades en moyens et longs séjours comme l'Hôpital Marin de Hendaye (équithérapie, taï chi, qi gong, course, vélo, balnéothérapie...), les MAS, les Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), etc. Plusieurs usagers ont par exemple souligné l'effet « miraculeux » du bain, qu'il soit bouillonnant ou pas, sur les mouvements, en préconisant que ces pratiques soient mieux étudiées. Cette piste pourrait explorer également l'intérêt et la pertinence de techniques de soin corporels tels que la méthode Feldenkrais de conscientisation des mouvements subtils du corps, le pilate, le yoga, en vue d'adaptations possibles à la MH ; et puiser également dans les pratiques de la danse telles qu'elles sont développées depuis dix ans par l'association Kachashi dans les hôpitaux de la Pitié-Salpêtrière et, depuis 2015, d'Henri-Mondor.

⁹⁸ Jérémy Damian, *De l'autre côté du miroir : la coïncidence du corps et de l'esprit - une anthropologie de la "culture des sens intérieurs"*, thèse de doctorat en sociologie, UMPF Grenoble, 2013.

b) S'intéresser aux apports de la **psychomotricité**, qui n'est pour l'instant que très peu accessible aux usagers et qui apporte pourtant des effets indéniables, qu'ils soient physiques ou de compréhension. Complémentaire de la kinésithérapie et de l'ergothérapie, la psychomotricité constitue une ressource incontournable pour appréhender les sensations/et non-sensations de la maladie et pour parvenir à *négocier physiquement* avec les grands changements générés par la MH.

Nous avons rencontré Chantal Dutems-Carpentier, psychomotricienne du centre de référence travaillant sur le site de Mondor qui nous a permis de mettre des mots sur certaines de nos intuitions : « Il reste encore une conscience du corps sur laquelle je pense qu'on ne s'appuie pas suffisamment. », résume t-elle.

Elle nous raconte qu'à l'un de ses patients en stade avancé, qui commençait à présenter une héli-négligence, elle a demandé un jour : « où est passée votre épaule gauche ? ». Il a réagi en se tournant vers la gauche, en allant chercher son bras et en le « remettant » à la place qu'il occupe habituellement vis-à-vis de son épaule correspondante : « Cela veut dire que le schéma corporel est toujours complet » commente Chantal Dutems-Carpentier qui ajoute qu'un peu plus tard, elle a d'ailleurs remarqué que cet homme « utilisait son bras gauche pour aller chercher la main de sa femme ». Autrement dit, délaissés lorsqu'il s'agit d'un usage « banal », il utilise cette épaule et ce bras spontanément lors d'un mouvement affectif à l'adresse de sa femme.

Les corps parlent, nous dit cette psychomotricienne, et il faut apprendre à les écouter, sans que cela passe nécessairement par les mots. Dans le cas particulier de la douleur par exemple, qui est l'une des énigmes huntingtoniennes parce que les patients se plaignent très peu voire jamais des douleurs de contracture auxquelles on s'attendrait du fait de leurs dystonies : « quand vous connaissez un patient, vous voyez que le corps ne parle pas de la même façon. Et là vous dites : d'accord, vous n'avez pas mal, on va regarder : et là ? Et là ? Et là ? Et alors vous voyez qu'il y a quelque chose, que quelque chose ne va pas. Mais lui, il vous dira : "non". Jamais un patient ne m'a dit qu'il avait mal. »

Autre considération fondamentale, cette fois au sujet de la chorée : « Plus on essaie de limiter le mouvement dans la contrainte, plus on le déclenche... » observe Chantal Dutems-Carpentier – ce qui pourrait d'ailleurs aider à comprendre les phénomènes d'atténuation voire de disparition des mouvements choréiques lors de certaines

pratiques corporelles que nous évoquions plus haut, précisément parce que ces pratiques sont alors l'inverse d'une contention : elles *impulsent* un mouvement distinct de la chorée. On le voit, cette approche apporte un éclairage fondamental pour tous les concernés, aidants compris, qui auraient beaucoup à gagner en apprenant des manières d'appréhender avec les psychomotriciens ces singularités corporelles. Cette perspective est abordée à sa manière par les ateliers de danse de l'association Kachashi avec des effets remarquables. Il s'agirait de prendre acte de cette efficacité pour faire du recours aux psychomotriciens, par exemple, une pratique plus accessible. Car à l'heure actuelle, peu de ces précieuses pratiques sont disponibles pour la MH, à part dans certains services hospitaliers pour des malades en stade avancé. Envisager de les inscrire par exemple dans des programmes associatifs de sensibilisation hors du cadre de l'hospitalisation ou du suivi en ambulatoire – dès les stades relativement précoces de la maladie – permettrait de leur faire toucher un public de concernés plus large – et ce d'autant qu'ils publient peu sur leurs découvertes. Comme le souligne Chantal Dutems-Carpentier : « Sur des pathologies lourdes comme la maladie de Huntington, si on ne fait pas circuler le peu que l'on sait, le peu que l'on a compris, cela ne sert à rien. »

c) Pour **l'élocution, la respiration et le fameux « masque »** dû aux altérations des muscles du faciès, s'intéresser aux pratiques qui pourraient apporter des voies complémentaires à celles de l'orthophonie (tout en étant moins rébarbatives) : techniques du chant et du mime (réveil du visage, échauffement de la voix...), sophrologie et aussi, autre voie à explorer concernant tant les symptômes physiques que psychologiques : la « rigologie » ou thérapie par le rire⁹⁹, qui, après avoir constaté à quel point l'humour était non seulement sauvegardé mais parfois amplifié du fait de la MH, constitue une piste toute aussi sérieuse que les autres à nos yeux (et ce d'autant plus qu'elle fait appel à des exercices physiques très spécifiques).

d) Pour la **nutrition et les troubles de la déglutition** : s'intéresser aux croisements possibles entre la pratique de diététiciens et celle de chefs cuisiniers, pour réfléchir à des manières d'adapter la façon de se nourrir en continuant de se régaler. Car la gourmandise est pointée, par des praticiens comme Jimmy Pollard, comme quelque chose d'absolument sauvegardé (voire augmenté). Nous l'avons aussi constaté. Léa a

⁹⁹ Voir les sites rigologie.org et ecolederire.org, ainsi que l'article de Mélina Gazsi, « Les vertus du rire enseignées à bonne école », Le Monde, 7 août 2010.

partagé avec nous les souvenirs qu'elle garde du rapport de son père à la nourriture : « juste avant qu'il meure, mon père est venu me voir. Avec mon compagnon, on l'a emmené manger un couscous. Un couscous *royal*. Il s'est empiffré le truc, il s'est baffré de viande, mais vraiment... Il était content. »

Il s'agirait également de s'intéresser aux manières de diminuer les troubles de la déglutition, grâce à des techniques apportées tant par les diététiciens que par les orthophonistes. Les aidants, qu'ils soient familiaux ou extérieurs (aides de vie) qui s'occupent des malades à domicile ont besoin là aussi d'apprendre certaines techniques. Chantal Dutems-Carpentier : « Il y a peut-être quelque chose à réfléchir sur la transmission, quand une famille demande un aidant ou une aide à domicile : pour préparer la nourriture, pour proposer la nourriture, pour installer [le malade] au moment du repas etc. Il y a plein de choses qui sont à transmettre. » Les brochures diffusées à ce sujet par les associations ont déjà fait un travail remarquable d'explication, mais le recours à des soutiens/initiations en présentiel (que ce soit par des professionnels ou des pairs – voir plus loin) nous semble également très important.

2) Pour les aspects émotionnels, psychologiques, cognitifs

a) S'intéresser à la **langue huntingtonienne** : par l'échange, la discussion et l'écriture, en faisant appel à des lexiques inédits pour renouveler les penser et les sentir propres à la MH, autrement dit sa sémiologie – tels que ceux de la géographie, de la météorologie (pour les états intérieurs), de la cuisine, de la poésie etc. mais aussi à l'aide de techniques non verbales qui pourraient aider à appréhender et à communiquer ce qui ne relève pas des mots.

b) Travailler au développement d'**outils de communication** adaptés aux difficultés MH, par exemple inspirés du *communicator* utilisé par l'Atlant Institute à Apeldoorn (Pays-Bas) : une tablette tactile « intelligente » dans laquelle le malade a déposé, avant d'avoir atteint un stade avancé de sa maladie, un certain nombre de ressources et de données qui peuvent constituer des recours de communication : photos, principaux besoins, principaux contacts (famille, amis, mais aussi toute son équipe de soignants et d'aidants), et auxquelles nous pourrions imaginer d'ajouter : émotions, désirs, problèmes récurrents, musiques, films, visites virtuelles de ses musées préférés...

c) Partir à la recherche de manières différentes d'appréhender **l'impatience, les bouffées de frustration, d'angoisse et de désespoir** etc. par exemple par

l'intermédiaire de pratiques de relaxation, voire de méditation ou d'auto-hypnose adaptées, mais aussi de défoulement (voir Suzanne et ses séances de cris sur la plage...). Lors de notre rencontre, Chantal Dutems-Carpentier a souligné également la nécessité « d'équiper son contact physique » pour faciliter la relation au malade que l'on souhaite aider : détendre une situation peut d'après elle par exemple passer par le corps – ce qui implique, pour les stades très avancés, moins une technique de relaxation qu'une technique de « toucher thérapeutique » qu'elle appelle « le mouvement accompagné » :

« Le patient Huntington, on voit son corps. Et on sait qu'on peut le faire lâcher. Et quand on arrive à le faire lâcher c'est qu'il y a une relation. Quand il voit entrer l'infirmière, il ne va pas lâcher, ce n'est pas la même chose. » Cela relève alors aussi de tout un apprentissage qui bourrait bénéficier aux soignants comme aux familles (quand elles ne sont pas elles-mêmes expertes dans cet art et susceptibles alors de devenir des enseignants pour les soignants...). Car, insiste la psychomotricienne, en matière de relation, de contact et de manières d'être physiquement l'un pour l'autre : « chaque famille a son code ».

d) Porter une attention à la **sexualité** et ses difficultés liées à la MH. La question de la sexualité/sensualité n'a pas été spécifiquement abordée dans nos entretiens mais elle a néanmoins émergé spontanément à plusieurs reprises.

Il n'est pas rare d'entendre parler d'une baisse de la libido voire d'une absence de libido chez les personnes avancées dans la maladie. Plusieurs conjoints nous ont rapporté leurs difficultés à maintenir des relations sexuelles avec leur bien-aimé(e), mais les raisons sont rarement exposées (est-ce que les personnes malades ne veulent plus d'une certaine manière ? Est-ce la maladie qui freine les conjoints « bien portants », ou encore les effets secondaires des traitements neuroleptiques ?). Certaines personnes touchées par la MH nous ont effectivement dit qu'elles sont moins intéressées par les relations sexuelles ; cela ne signifie pas pour autant que le sexe, mais surtout la sensualité, soient totalement absents.

Dans d'autres cas, le désir des malades suscite des difficultés à l'entourage. Les soignants expriment quant à eux un certain désarroi face aux questions de sexualité telle la responsable de la MAS de Châtenay-Malabry (92), qui nous a exprimé très clairement les difficultés qu'elle et son équipe rencontrent quotidiennement à ce sujet. Les centres d'accueil mais plus largement tous les soignants en contact quotidien avec les malades

sont confrontés à un manque en termes de manières d'agir face à de nombreuses situations de détresse sexuelle (que ces dernières impliquent ou non une « hypersexualité »).

Nous savons, et nous l'avons vu à maintes reprises dans ce rapport, que les personnes malades sont extrêmement sensibles au contact physique (pas forcément sexuel en soi), aux relations, et aux plaisirs gustatifs entre autres. La sensualité ne réside pas que dans l'acte sexuel. D'une part, il n'est pas possible de généraliser l'absence de libido (ou au contraire l'hypersexualité) à tous les usagers MH ; d'autre part, la sexualité ne se résume pas à ce que nous entendons habituellement par « rapports sexuels ». Les Huntingtoniens développent un rapport très différent au corps, aux sens, aux sensations. Ils ont sans doute aussi à nous apprendre sur la sexualité, sur d'autres sexualités. Il nous semble que ces aspects méritent un travail d'enquête spécifique.¹⁰⁰

e) La **musicothérapie** correspond à une autre perspective qu'il serait passionnant d'explorer. Elle a connu dernièrement des avancées spectaculaires dans le champ des pathologies neurologiques en général et des maladies neurodégénératives en particulier, comme l'atteste le livre récent du neurologue britannique Oliver Sacks : *Musicophilia : la musique, le cerveau et nous*¹⁰¹ ou encore le documentaire au titre éloquent *Alive Inside*¹⁰² qui traite des apports de la musique, capable de générer d'impressionnantes réactions de vitalité chez des patients jusque là complètement léthargiques. Nous avons d'ailleurs assisté à l'Institut Atlant aux Pays-Bas à un atelier musical où les résidents en stade avancés se sont mis à chanter avec un entrain contagieux *Aux champs-Élysées*, en français pour honorer notre présence...

f) Envisager la fabrique de **cartes** dont les usagers qui le souhaitent pourraient se munir. D'après l'Alliance maladies rares, les centres de références sont à même de délivrer de telles cartes... mais ce n'est pas le cas pour la MH (du moins pas à notre connaissance). Selon l'Alliance, ces cartes doivent être présentées par la personne malade au professionnel de santé lors de toute consultation afin d'assurer une coordination

¹⁰⁰ La sexualité des malades de Huntington a fait l'objet de quelques (rares) publications. On citera l'étude de Schmidt, qui a le mérite d'avoir interrogé des patients en stade avancé voire très avancé : Eva Z. Schmidt, Raphael M. Bonelli, « Sexuality in Huntington's disease », *Wiener medizinische Wochenschrift*, vol. 158(3-4), 2008, p. 78-83.

¹⁰¹ Oliver Sacks, *Musicophilia : la musique, le cerveau et nous*, Édition du Seuil, Paris, 2012.

¹⁰² Michael Rossato-Bennett, *Alive inside*, documentaire, Production Projektor Media ; Shelley & Donald Rubin Foundation, New York, 2014. Ce film a été primé par le festival de Sundance.

optimale de ses soins. Il nous semble qu'il pourrait être intéressant de fabriquer de telles cartes explicatives sur les manifestations déroutantes de la MH, comme le conseille Jimmy Pollard. À partir d'un travail concerté avec les associations, ces cartes pourraient faire preuve d'imagination et d'humour afin d'être présentées à toute personne ayant du mal à comprendre ce qui arrive au malade, et que ce dernier ne peut, ou ne souhaite, pas expliquer.

g) Une idée enfin mentionnée par certains des usagers que nous avons interviewés : un **accompagnement on line** qui informerait et guiderait les usagers au sein du parcours médico-social si complexe qui est le leur tout au long de leur vie – un petit peu à l'instar de ce que propose la Ligue contre le cancer sur son site. D'une certaine manière, un tel travail a commencé à être entrepris via la plateforme Internet du Centre National de Référence.

Pistes n°2 : des groupes de parole

Il est important de préciser que les groupes de parole dans le sens classique du terme relèvent d'une pratique psychothérapique professionnelle : ils sont créés et animés par des professionnels (généralement des psychologues) et ont un statut *clinique* : leurs participants et les propos que ces derniers y déposent sont protégés par le sceau de la confidentialité sous la responsabilité du clinicien qui en a la charge. Ces groupes ont pour objet de rassembler plusieurs personnes, patients, personnel de structures et d'établissement, généralement autour d'un thème prédéfini, afin de permettre l'expression de souffrances, de difficultés, voire de conflits et réfléchir au moyen de les résoudre.

Cécile Behar, psychologue au Centre National de Référence MH (site de l'hôpital Henri-Mondor) anime un groupe de parole pour conjoints de malades MH depuis quelques années. Une dizaine de personnes participent à ce groupe qui est partiellement « fermé » : le nombre de ses participants reste le même, si bien que l'on n'y intègre de nouveaux membres que lorsque l'un d'entre eux a quitté le groupe. Cécile Behar nous a expliqué que ce groupe, qu'elle anime ainsi une fois par mois, est essentiellement un espace d'écoute et de partage d'expériences. Le principe est de ne se substituer à aucune prise en charge mais d'apporter un soutien par l'échange d'expériences, de manières de faire des uns et des autres pour aider à faire face au désarroi qui survient bien souvent dans le quotidien des conjoints. De son avis ainsi que de celui d'un usager qui y participe

et que nous avons interviewé, cet espace constitue une aide inestimable, devenant vite indispensable, sans équivalent.

Cécile Behar : « Ce n'est pas un groupe informatif. Je ne leur donne pas d'informations, je ne leur livre aucun savoir, je leur dis : "vous en savez plus que moi, expliquez-moi, dites-moi comment ça se passe au quotidien, racontez-moi où se posent les problèmes, dans l'organisation, à la maison..." Et du coup chacun écoute [et intervient] : "ah oui, moi aussi c'est pareil : mon mari a fait cela"... Et de fil en aiguille, on arrive à des espèces d'astuces etc. Ils se refilent des tuyaux entre eux. C'est écrit nulle part et pourtant c'est génial ! Pour s'habiller, pour sortir, pour manger... Des choses, j'ai regardé, [qui ne sont décrites] nulle part... »

Sur tout le territoire, nous avons compté cinq groupes animés par un(e) psychologue et un par une assistante sociale. Tous sont destinés aux aidants et particulièrement aux conjoints. Il est important de remarquer qu'il n'existe donc aucun groupe de parole destiné aux porteurs et malades à l'heure actuelle.

- Groupe de parole non thématisé et fermé pour les conjoints, une fois par mois, organisé par la psychologue Cécile Behar sur le site de Mondor ;
- Groupe de parole trimestriel thématisé ouvert pour les familles sur le site de la Pitié-Salpêtrière animé par la psychologue Ariane Herson ;
- Groupes de parole pour les aidants animés par des psychologues aux environs de Colmar et Dijon (co-organisés par l'association Huntington Grand Est) tandis que pendant ce temps les malades sont accueillis dans un espace distinct ;
- Groupe de parole de conjoints aidants à Bordeaux, organisé par Un Arc en Ciel pour les Malades de Huntington, en liaison avec le Centre de génétique, animé par un psychologue, tous les deux mois ;
- Huntington Avenir a par le passé organisé des groupes de parole pour les familles et n'exclut pas la possibilité d'en réorganiser ;
- Huntington France Loire-Bretagne va ouvrir en 2015 un groupe de parole pour les aidants co-organisé avec le Centre de référence d'Angers – envisageant la possibilité de le placer sur le site de la toute nouvelle MAS de Mortagne-sur-Sèvre. Geneviève

Gourdon, responsable de la délégation AHF Loire-Bretagne : « Ce serait l'occasion pour les gens qui viennent voir leur malade de se dire : je vais y aller ce jour là parce que justement il y a un groupe de parole. ». Le groupe sera animé par la psychologue du CHU d'Angers, Adeline Capitaine.

Outre ces groupes animés par des psychologues, on trouve également un groupe d'aide ouvert aux concernés, organisé et animé par Aurélie Diat, assistante sociale sur le site de Mondor, thématisé et trimestriel.

S'ils ont bien sûr le mérite d'exister, nous estimons que ces groupes restent cependant bien trop rares, trop éloignés géographiquement ou encore trop espacés dans le temps compte tenu des besoins : tous nos usagers sans exception nous ont exprimé, d'une manière ou d'une autre, leur besoin crucial de ces espaces, que ce soit pour les conjoints, la famille et proches en général, les enfants et adolescents... sans compter les porteurs et malades eux-mêmes.

La cause de la rareté de ces dispositifs semble due à des difficultés pour trouver les financements et la disponibilité en personnel nécessaires au sein des structures et établissements concernés. Nous sommes par exemple en correspondance avec une conjointe qui a souhaité l'année dernière impulser l'organisation d'un tel groupe pour des conjoints dans sa région. Elle a eu toutes les peines du monde à se faire entendre, que ce soit par les associations qui ont considéré que cela n'est pas de leur ressort et/ou de leur territoire, ou de la part des soignants hospitaliers. Ces derniers, tout en reconnaissant le bien fondé d'une telle demande, lui ont fait savoir que faute de budget, cela ne serait pas possible dans leur établissement – qui abrite pourtant un centre de compétence MH. Ces soignants lui ont par ailleurs dit qu'il fallait que sa demande émane d'une association et non d'une personne physique, ce qui l'a contrainte à envisager de créer sa propre association – alors que cela n'était pas du tout dans ses projets. Aux dernières nouvelles, elle est pour l'instant bloquée face aux difficultés inhérentes à la création d'une (énième) association MH et notamment par la constitution d'un bureau associatif qu'elle n'a pas encore réussi à mobiliser. Si elle ne s'avoue pas encore vaincue, un tel parcours du combattant pour créer un groupe de parole pour conjoints au sein d'une grande ville de province nous semble révélateur d'une situation inacceptable et dangereuse pour les usagers confrontés au quotidien à l'accompagnement si exigeant et épuisant de leur proche malade.

Propositions (pistes 2)

a) Nous estimons qu'il serait profondément utile et urgent de **généraliser ces groupes de parole** et de parvenir, quand ils ne sont pas mensuels, à augmenter leur fréquence.

b) En outre, il serait également tout aussi important de ne pas oublier **les autres publics**, en adaptant ces dispositifs chaque fois différemment à ces derniers, et en ne s'ouvrant pas seulement aux conjoints mais aussi aux familles (parents, frères, sœurs), aux jeunes, et enfin aux porteurs eux-mêmes (les raisons de cette absence sont explicitées dans la partie suivante).

Bien sûr, les groupes de parole traditionnels ne sont pas forcément du ressort des associations car il s'agit d'espaces professionnels et de soin. C'est pourquoi il est important d'aborder les pratiques d'auto-support qui, elles, relèvent complètement du champ d'action des associations et présentent en outre l'avantage de ne requérir quasiment aucun moyen financier.

Pistes n°3 : de l'auto-support pour la MH

Certaines pratiques d'auto-support attirent notre attention parce qu'elles s'inscrivent dans le champ de la santé mentale. Ces initiatives d'apprentissage et de soutien sont précieuses parce qu'elles peuvent inspirer des manières innovantes, efficaces et non coûteuses d'approcher les difficultés liées aux manifestations comportementales de la MH. Par « auto-support », nous entendons des pratiques qui mettent en avant les expériences des usagers eux-mêmes, dans un souci de partage d'expériences et de soutien. Cela n'exclut pas l'intervention de professionnels, mais ces derniers n'ont alors pas le rôle d'ascendants sanitaires ou pédagogiques qu'ils peuvent tenir dans les expériences classiques d'éducation et de soutien thérapeutiques.

L'exemple du réseau des entendeurs de voix

Nous avons déjà mentionné dans notre rapport l'existence du Réseau des Entendeurs de Voix (REV). Parmi les exemples de dispositifs d'accompagnement des troubles psychiques par les pairs centrés sur le *care* et l'intégration sociale qui sont développés sans généralement remettre profondément en question l'approche des troubles en question, le REV fait figure d'exception. Il est en effet un exemple encore unique à nos yeux d'une forme d'éducation thérapeutique strictement organisée par et pour les pairs,

qui opère une rupture paradigmatique profonde vis-à-vis de la définition-même du trouble qui les concerne : la schizophrénie.

Nous avons rencontré à plusieurs reprises Magali Molinié, maître de conférences en psychologie et présidente du Réseau français des Entendeurs de Voix (REV). Elle nous a présenté la nature et le fonctionnement du REV, qui n'est en aucun cas comparable à une association de représentants d'usagers classique. Le REV est un réseau de personnes concernées par l'entente des voix, qui repose sur le fait de prendre au sérieux leur expérience en affirmant que l'expérience de ces voix, de ces présences, est *réelle*. Précisons que l'entente de voix est une porte d'entrée, une sorte de « concept bannière », mais en réalité les personnes qui se reconnaissent dans le projet du REV vivent également toutes sortes d'autres expériences : visions, apparitions, odeurs etc.

À l'origine de ce réseau, il y a tout d'abord un renversement spectaculaire par rapport au paradigme « psy » vis-à-vis de la schizophrénie : ne plus chercher à éliminer à tout prix ces expériences d'entente de voix mais *s'y intéresser* et, de là, imaginer des manières fructueuses d'y faire face. Cette perspective ouvre un chantier pour chaque personne concernée qui, avec l'aide de pairs, s'efforce de caractériser exactement la ou les voix qui se manifestent : leur nature, leur genre, leur nombre, leurs habitudes, ce qu'elles réclament etc. Vient ensuite un apprentissage singulier, qui relève quasiment d'un *apprivoisement* : trouver des manières de négocier avec ces voix, à partir de ce qu'elles réclament, pour commencer à ne plus subir ce phénomène, mais à en être un acteur négociateur. Ce travail va de pair avec une recherche sur le sens et la fonction de ces voix, lesquelles, d'après les entendeurs, font quasiment toujours leur première apparition dans des contextes traumatiques.

Les personnes qui souscrivent à ce renversement s'articulent les unes aux autres au sein du réseau : elles se rencontrent, s'écoutent, échangent, et s'entre-forment à des manières de faire face à leur expérience d'entente de voix. C'est pourquoi la raison d'être de ce réseau, et son activité principale, est l'organisation de « groupes de soutien ». Ces groupes sont un « instrument puissant de changement du rapport à ces voix » (Yann Derobert, psychologue et directeur du REV France que nous avons également rencontré). Ce sont des groupes qui ne sont pas « animés », mais « facilités » par des Entendeurs, eux-mêmes formés par le réseau (via des journées de formation régulièrement organisées) pour mettre en place ce genre d'espace. Le facilitateur ne dirige pas les séances, il est là pour veiller au respect de certaines règles érigées par le

groupe lui-même, quant à la distribution de la parole et la confidentialité par exemple. Aucun professionnel médico-psychologique n'est animateur de ces groupes, qui n'ont donc pas le statut de « groupes de parole » – au sens de la définition que la psychologie en donne : ce ne sont pas des espaces « cliniques ».

Les moments de formation constituent un autre instrument de travail du REV, en parallèle aux groupes. Plusieurs fois par an sont organisés des sessions de formation de deux journées, ouvertes à tous : entendeurs, entourants, professionnels. Elles ont comme thèmes par exemple : « Travailler avec les voix », « Travailler avec la paranoïa », ou encore « Parcours de rétablissement ».

Dans leurs communications, les membres du REV tiennent à bien faire comprendre qu'il ne s'agit pas d'un regroupement autour d'une technique thérapeutique. La raison d'être du REV repose sur l'idée de multiplier les occasions de fonder les groupes de soutien, car plus ces derniers touchent le local, en permettant à ces personnes de se rencontrer (sens premier du mot « Réseau », pour eux), mieux leurs objectifs peuvent être atteints : sortir de l'isolement et trouver des manières d'accommoder sa vie avec les voix. Il s'agit d'une manière très modeste mais très efficace de diffusion : « c'est par le bouche à oreille, nous dit Magali Molinié, que les apprentis Entendeurs entendent parler de nous, et que les groupes finissent par se créer. En deux ans, environ quatre groupes en France sont nés. Et l'été dernier, deux jours de rassemblement international ont été strictement organisés par les Entendeurs, qui ont accueilli plusieurs centaines de personnes. Nous veillons constamment à ce que ce soient les Entendeurs eux-mêmes qui soient à l'origine de nouveaux groupes ou de tels rassemblements. Ce n'est jamais du "up-bottom", mais du "bottom-bottom" ».

Un effort constant est porté sur le fait d'empêcher toute condescendance, toute autorité, tout leadership dans ces groupes. Ce qui représente, en soi, un intense travail de ralentissement et d'ajustements dans leur manière d'animer le réseau.

Le REV travaille également beaucoup à partir de la notion de *rétablissement*. Ce n'est bien sûr pas la première fois que nous entendons ce mot, qui circule beaucoup au sujet de pathologies mentales et notamment de schizophrénie comme nous le verrons également plus bas avec les expériences de Tim Graecen et de son projet *Emilia*. Ce n'est pas forcément un mot « opérationnel » pour la MH, quoique : le champ sémantique que recouvre le terme rétablissement peut être large et ne désigne pas seulement le retour à

un état antérieur. En outre, rappelons-nous qu'il y a quelques décennies (et sans doute encore aujourd'hui), personne ne pouvait penser qu'il était approprié non plus pour les schizophrènes – la schizophrénie étant considérée alors comme « la » maladie psychiatrique inaccessible à tout rétablissement par excellence.

Autres pratiques d'auto-support dans le champ de la santé mentale

On trouve par ailleurs toute une série d'expériences récentes qui s'inscrivent dans la perspective de l'auto-support concernant la santé psychique, parmi lesquelles le Club House à Paris, lieu de vie accueillant des personnes souffrant de troubles psychiques graves qui relève du support par les pairs, et qui ne compte, dans son équipe, aucun personnel socio-médical ; ou encore les groupes d'auto-support pour les personnes atteintes de TOC (AFTOC) qui sont strictement animées par des personnes concernées¹⁰³ ; et enfin les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) où pour la première fois des personnes ayant des handicaps psychiques et/ou cognitifs sont invitées par les pouvoirs publics, allocation budgétaire à l'appui, à se responsabiliser en prenant une part active à la définition et à l'organisation d'un projet d'auto-support les concernant.

L'accompagnement par les pairs à grande échelle : l'exemple des diabétiques

Une autre expérience, située quant à elle hors du champ de la santé mentale, nous permet d'apprécier l'organisation et l'efficacité que peuvent revêtir à grande échelle de telles pratiques d'auto-support.

L'ampleur de la prévalence du diabète en France (3,5 millions de diabétiques) a conduit l'Association Française des Diabétiques (AFD) à se fixer comme objectif d'organiser un accompagnement de la maladie par les pairs. L'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique (Afdet) forme ainsi ces personnes diabétiques (à l'AFD, le terme « diabétique » recouvre les patients mais aussi leurs aidants) pour faire de l'« accompagnement actif » par exemple en travaillant avec différents partenaires de terrain comme les généralistes et les pharmaciens. L'objectif est d'arriver à former 4 à 5 diabétiques accompagnateurs par département.

¹⁰³ Ce genre de groupes existe également pour bien d'autres pathologies psychiatriques. Pour un exemple concernant les bipolaires aux Etats-Unis, voir Emily Martin, *Voyage en terres bipolaires. Manie et dépression dans la culture américaine*, Paris, Éditions Rue d'Ulm, coll. « Sciences sociales », 2013.

L'AFD propose ainsi, par l'intermédiaire de l'Afdet, située au sein de leurs locaux à Paris, aux patients diabétiques de devenir « bénévoles patients experts » après avoir suivi une formation comprenant plusieurs sessions avec notamment : une session en e-learning d'environ dix heures sur un logiciel intitulé « Connaissance diabète », une session sur l'accueil et l'accompagnement, une autre session sur le diabète et la précarité, et une dernière sur l'animation d'un groupe de rencontres.

Les « bénévoles patients experts » s'engagent, pendant une période minimale de deux ans, à animer des groupes de rencontre et à conduire des entretiens individuels auprès de personnes diabétiques. Ce programme d'accompagnement intitulé « Elan solidaire » est à nos yeux un exemple remarquable de dispositif conduit par une association d'usagers qui permet à leurs membres (malades et aidants) d'animer eux-mêmes des sessions impliquant une transmission de savoirs entre pairs.

Émergence de groupes d'auto-support autour de la MH

Un certain nombre de soignants nous ont fait part de leurs réticences à l'idée de regrouper les porteurs de la MH entre eux. Pour ces professionnels qui se faisaient souvent l'écho des appréhensions témoignées par certains patients, il semblait inconcevable de réunir des porteurs dans le cadre d'un groupe de parole qui leur serait dédié, puisque par définition un porteur devient malade au bout d'un moment et qu'un tel groupe finirait donc par devenir « mixte » : réunissant porteurs pré-symptomatiques et symptomatiques. Par crainte que de tels rassemblements puissent être plus bouleversants qu'autre chose, aucun groupe de parole de porteurs n'a jamais été créé en France.

Malgré ces réticences, un groupe d'auto-support de porteurs a été créé au printemps 2014 à Paris, puis un autre groupe à Nantes six mois plus tard, par l'une des participantes de celui de Paris. Créés à l'initiative de plusieurs porteurs, ces groupes ne s'inscrivent dans aucune association MH et correspondent à une douzaine de personnes à l'heure où nous écrivons ces lignes.

Leurs participants se réunissent à une fréquence d'une fois toutes les trois-quatre semaines, au domicile des uns ou des autres. Ces réunions durent environ trois heures et ne sont pas dirigées mais parfois facilitées par l'un de leurs membres, si cela est désiré par les participants – qui ont tous souscrit oralement à l'obligation de confidentialité. Aucun professionnel n'y assiste.

Nous ne disposons que de peu de recul vis-à-vis de ces initiatives, mais il nous semble que nous pouvons d'ores et déjà en tirer quelques enseignements cruciaux :

- Le fait de se rassembler au sein d'un groupe « mixte » n'est pas un problème pour tous les porteurs (en tout cas, cela n'est un problème pour aucun participant à ces groupes qui repose sur la base du volontariat), et peut même présenter un grand intérêt pour certains.
- Aux dires de leurs participants, ces groupes apportent un soutien considérable, ne serait-ce que grâce au partage d'expériences qu'ils permettent – sans compter le sentiment d'une certaine fraternité qu'ils révèlent. L'un des effets indéniables de cet espace est également de permettre de ne pas avoir à s'expliquer : la connivence, du fait du partage de l'expérience MH, est telle qu'il n'y a aucun effort pédagogique à fournir pour se faire comprendre – ce qui procure un effet de bien-être immédiat et singulier, distinct de ce qui peut se passer dans les relations sociales habituelles.
- Contrairement à ce que l'on pourrait penser, il n'y est pas systématiquement question des souffrances, au contraire, en tout cas pas directement : c'est un espace où l'on rit constamment, et de bon cœur, tout en évoquant nombre de situations issues de la vie quotidienne, le travail, les problématiques administratives, les enfants, les conjoints, les amis, les techniques de bien-être...

Propositions (pistes 3)

a) **Favoriser l'émergence de tels espaces d'auto-support** pour la MH pour ceux qui le souhaitent, en gardant à l'esprit que ces dispositifs ne relèvent pas de la responsabilité des professionnels de santé : aux usagers de s'organiser pour les faire exister. Ces espaces nous apparaissent appropriés, non seulement pour les porteurs et les malades, mais aussi à l'adresse de publics divers comme les conjoints et les familles.

b) Un **réseau de porteurs** pourrait par ailleurs être mis en place, car pour l'instant les seuls forums existant, à commencer par le remarquable Huntington Inforum, sont « tous publics confondus », ce qui induit des pratiques et des contenus d'échanges très différents que lorsque les porteurs se retrouvent entre eux, sans être « sous l'œil » de qui que ce soit d'autre.

De tels groupes d'auto-support, en complément des groupes de parole que nous avons évoqués plus haut, pourraient efficacement contribuer à développer une offre appelée de ses vœux par la grande majorité des usagers. Notons pour conclure sur ce point que les participants à ce type d'initiatives sont tout aussi conscients que les soignants des difficultés qui peuvent survenir dans ces groupes, au contact du cours parfois si déroutant et douloureux de la MH. Il s'agit d'adultes responsables et prêts, « capables de réflexivité » pour reprendre les termes de Luigi Flora – en tout cas d'autant plus sensibilisés à la délicatesse de ces situations qu'ils y sont confrontés quotidiennement. Nous estimons qu'il est très important de leur faire confiance et de ne pas en rester aux précautions qu'il est tout à fait naturel d'invoquer quand il s'agit de rassembler des porteurs, symptomatiques inclus. Les participants aux groupes d'auto-support MH pensent d'ailleurs qu'il y a bien moins de risques à s'entre-soutenir ainsi qu'à ne rien expérimenter.

Pistes n°4 : dispositifs innovants de créations de lien, de mentorat et de médiation

L'exemple d' HDYo

Hormis la consultation de la psychologue Marcela Gargiulo à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière et celle du Pr Diana Rodriguez à L'hôpital Trousseau, il n'existe en France à l'heure actuelle quasiment aucun dispositif d'écoute spécialisé pour les enfants et les jeunes grandissant dans une famille MH. Lors de la discussion avec Alain au sujet de la situation de ses enfants, il nous a exprimé à quel point ceux-ci se sentaient seuls, bouleversés et incompris face à la maladie de leur mère. Un soutien psychologique est alors nécessaire mais pas forcément suffisant. Vivre avec un parent touché par la MH est une expérience d'une singularité extrême qui rend particulièrement utile le partage avec des « pairs » – même si ici le mot sonne assez mal... plutôt des « parrains/marraines », voire, comme s'appellent parfois les porteurs entre eux dans les couloirs des congrès internationaux sur la MH, des petites ou grandes sœurs/petits ou grands frères ?

HDYo, pour *Huntington Disease Youth Organization*, est un réseau international créé par Matt, un jeune Anglais porteur de la maladie, qui vise à offrir une information adaptée pour les enfants, adolescents et jeunes adultes touchés par la MH. Son principe est clair

et limpide : la MH *pour et par* les jeunes. Créé il y a seulement trois ans, son site Internet, traduit en une dizaine de langues, a connu instantanément un succès retentissant dû à ses manières très rafraîchissantes d'évoquer la maladie. Ce succès a révélé également que, concernant la jeunesse, l'offre était jusque là désertique ou peu attirante : une « niche » restée trop longtemps non atteinte et pourtant assoiffée d'informations et surtout de connexions. En 2014, ce site a compté 800 000 visites, dont la moitié provient d'un public non-anglophone¹⁰⁴. Bien qu'il soit en grande partie traduit en français, il reste malheureusement encore assez peu fréquenté par les jeunes Français, sans doute faute de relais consistants sur le terrain – ce qui constitue l'autre base essentielle de cette organisation. Le site d'HDYo offre non seulement une information de grande qualité, organisée selon les tranches d'âges (enfants, adolescents, jeunes adultes et parents), mais aussi nombre d'espaces d'échanges, voire de soutiens personnalisés, le tout animé par une équipe de volontaires concernés parmi lesquels se trouvent aussi des soignants spécialistes de la MH.

Autre aspect remarquable, HDYo est financé intégralement par les associations MH du monde entier. C'est aussi l'un des seuls exemples à nos yeux où une certaine forme de fierté se dégage de ses « connectés » (il n'y a pas besoin de devenir « membre » d'HDYo pour en faire partie) qui s'autodésignent comme des « Yo » (geste de la main à l'appui, avec un bracelet en plastique bardé du logo HDYo au poignet !).

Cette année (2015), HDYo est soutenu par Huntington's Disease Society of America (HDSA) pour permettre à 40 jeunes (de 15 à 23 ans) issus de familles MH, provenant des États-Unis et du Canada, de participer à un camp d'été de quatre jours. Ce séjour sera encadré principalement par des jeunes adultes bénévoles, faisant également partie de familles MH et formés par HDYo. Les frais sont entièrement pris en charge par HDSA. L'objectif principal d'une telle initiative est de faire se rencontrer des jeunes concernés par la MH entre eux pendant un temps suffisant pour que des liens se créent véritablement. Pendant le camp, les activités de plaisir et de détente alternent avec divers ateliers pédagogiques autour de la compréhension de la maladie, des groupes de parole etc.

¹⁰⁴ Chiffres puisés dans le rapport annuel 2014 sur le site d'HDYo, hdyo.org.

Un exemple de mentorat

L'équivalent canadien de l'AHF, Huntington Society of Canada (HSC), a initié très récemment un programme de formation intitulé « The HSC Mentorship Program ». Nous traduisons depuis leur site :

« Ce programme est élaboré pour apporter un soutien aux jeunes Canadiens devant faire face aux défis quotidiens que représente le fait de grandir dans une famille touchée par la maladie de Huntington. HSC s'engage à offrir un programme de *mentoring* à travers tout le pays qui accorde aux jeunes l'attention individualisée d'un mentor qui sera lui-même accompagné tout du long par un travailleur social de la HSC. Le but de ce programme est d'offrir aux jeunes l'opportunité d'être en contact avec un mentor qui sera à même de leur fournir un soutien de qualité aux moments difficiles de leur vie. Les adultes volontaires impliqués dans ce programme viendront également de familles touchées par la MH. Le fait de partager cette expérience commune devrait les aider à mieux comprendre ces jeunes et à avoir un bon contact avec eux. Les mentors s'engageront à soutenir ces jeunes, à les guider et à devenir leur ami. »¹⁰⁵

Comment traduire exactement ces mots : *mentor*, *mentoring* et *mentorship* ? Parrain/marraine ou tuteur/tutorat pourraient convenir cependant nous proposons de les garder non traduits car ils ont pour origine un nom propre : Mentor vient du grec *Mentôr*, le nom d'un héros de *L'Odyssée* d'Homère, ami d'Ulysse, qui fut l'instructeur et l'accompagnateur de son fils Télémaque. Or, sous la figure de Mentor se cachait en fait la déesse Athéna – déesse de la guerre, de la sagesse, de la stratégie militaire, des artisans, des artistes et des maîtres d'école... autrement dit, un bel équipement en perspective pour ce qui nous préoccupe.

L'initiative de la Société Huntington du Canada (SHC) s'inscrit également dans le champ de la transmission de savoir et de soutien par les pairs. Il s'agit là aussi de reconnaître les savoirs des usagers et leur capacité à se soutenir entre eux, dans un mouvement souvent indissociable des associations. Si la SHC nous a expliqué que pour développer ces programmes de mentorat, elle s'est basée sur des expériences de soutien éducatif pour les jeunes en difficultés (programme connu sous le nom de « Grands frères »), il nous semble aussi intéressant de rapprocher ce dispositif de « mentorat » avec un autre bien plus ancien et qui fut même le premier dispositif historique de soutien entre pairs : les Alcooliques Anonymes (AA) dont la fondation date des années 1930. Or les AA ont

¹⁰⁵ <http://www.huntingtonsociety.ca/learn-about-hd/youth/youth-mentorship-program/>, consulté le 10/02/15.

d'emblée mis en place des pratiques de mentorat, par le biais d'un parrainage qui constitue encore aujourd'hui l'une des pièces maîtresses d'une formule qui a fait ses preuves comme l'une des plus efficaces pour lutter contre l'alcoolisme ou encore la toxicomanie (Narcotiques Anonymes). Voici comment les AA présentent ce parrainage : « Les membres du mouvement constatent bien souvent qu'ils ont besoin d'un soutien constant pour apprendre à "vivre sans alcool". Chacun a donc la possibilité de demander à un membre des AA avec lequel il se sent à l'aise, et avec qui il peut parler en toute liberté et en toute confiance, d'être son parrain. Ainsi, un parrain n'est autre qu'un alcoolique qui a progressé sur le chemin du rétablissement et qui partage son expérience, d'une manière continue et individuelle, avec un autre membre des AA, son filleul, arrivé plus récemment. »¹⁰⁶.

L'exemple d'une pratique de médiation

Outre le mentor, les personnes vivant avec la MH pourraient bénéficier d'un accompagnateur pouvant faire fonction de porte-parole ou de représentant auprès des instances extérieures quand cela s'avère nécessaire parce que, comme le dit Suzanne : « parfois, on ne peut pas s'expliquer... ». Ces personnes joueraient alors le rôle de *médiateurs*. Cette fonction nous est inspirée par une expérience menée depuis plus de 30 ans dans le champ de l'ethnopsychiatrie impulsée par Tobie Nathan (professeur de psychologie à l'Université Paris 8).

Dans les années 80, Nathan inventa un dispositif clinique extrêmement original à partir de sa longue expérience de prise en charge des familles d'origine immigrée de la région parisienne : il s'agit de convier autour d'une personne en difficulté, sa famille et ses proches, une équipe de plusieurs thérapeutes eux-mêmes d'origines culturelles diverses, pendant des consultations qui durent environ trois heures et se déroulent dans la langue des patients. Cette dernière condition est rendue possible grâce à la présence d'un « médiateur », qui n'est pas forcément clinicien lui-même mais qui est choisi par l'équipe de thérapeutes pour sa connaissance approfondie de la culture de la famille, qu'il partage avec le groupe. L'objectif de ce type de dispositifs – et c'est là que cette pratique est inspirante pour ce qui nous préoccupe – est de se donner les moyens de fabriquer chaque fois un instrument de lecture et de traduction capable de rendre compte, très

¹⁰⁶ http://www.alcooliques-anonymes.fr/qui_aa/methode-aa/37-le-parrainage, consulté le 10/02/15

précisément, de la façon dont les troubles peuvent être compris et pris en charge dans l'univers de ce patient-là.¹⁰⁷

Ce dispositif nous intéresse particulièrement en ceci qu'il permet d'attester que les manifestations très spécifiques que prennent les troubles de ce patient, qui peuvent paraître fondamentalement *étrangères*, sont « courantes » dans son monde – sans chercher à les rabattre aussitôt dans le cadre de théories et conceptions générales. La phrase « c'est fréquent dans notre région », prononcée par le médiateur, pourrait être l'emblème de ce premier bénéfice. Rapportée à notre situation, cette phrase, et l'effet qu'elle peut occasionner, évoquent le moment où Michelle découvre dans les brochures sur la MH que les étrangetés comportementales de son mari, sont des choses qui arrivent aussi à d'autres personnes malades.

Un tel médiateur ne se confondrait peut-être pas avec la figure du mentor, mais il aurait en commun avec lui d'appartenir, d'une manière ou d'une autre, à la nébuleuse Huntington, d'en connaître les rouages de l'intérieur, soit par sa longue expérience de soignant, soit parce qu'il fait partie d'une famille touchée par Huntington.

Propositions (pistes 4)

1) Pour les jeunes

a) Des colonies, des camps, des ateliers, des animations et tout ce que nous pourrions imaginer pour favoriser leur rencontre et leurs échanges d'expériences dans un cadre non médicalisé : la présidente de l'association Huntington Avenir nous a confié que l'association y travaille déjà. Elle envisage un premier camp l'été prochain : ce genre d'initiatives cruciales doit être soutenu et relayé.

b) Si le programme de l'association Huntington Canada concerne les jeunes, il nous semble qu'une telle initiative de **mentorat** pourrait également s'avérer pertinente pour toute personne confrontée à la MH, que ce soit en tant que porteur ou entourant.

¹⁰⁷ Pour une description approfondie du dispositif ethnopsychiatrique, voir Tobie Nathan, *Médecins et sorciers*, Paris, Le Seuil - Les empêcheurs de penser en rond, 2004. Pour une analyse de ce que permet la médiation, voir Sybille de Pury, *Comment on dit dans ta langue ? Pratiques ethnopsychiatriques*, Les Empêcheurs de penser en rond, Paris, 2005.

Il serait donc intéressant d'imaginer comment nous pourrions, en France et avec les moyens associatifs dont nous disposons, mettre en place des manières comparables de s'entraider et de s'entre-soutenir par des dispositifs impliquant des mentorats.

2) Pour l'ensemble des concernés

La piste des **médiateurs** comme interfaces entre les malades et ce qui les entoure nous semble également intéressante à creuser. Car les malades souffrent beaucoup du contact rugueux et difficile d'un monde extérieur qui se met à aller trop vite face au ralentissement cognitif et physique qui est le leur, un monde qui comprend souvent mal ce qu'ils ressentent et souhaitent exprimer, ce qui engendre des frottements pénibles voire des violences. Selon le système tricolore des Hollandais (voir notre troisième partie), quand le feu vire à l'orange, ces médiateurs pourraient par exemple se déplacer à domicile ou au sein des établissements pour y apporter une pratique de conciliation. Comme les diplomates qui sont des représentants de leur pays, ils seraient représentants du monde Huntington tout en connaissant parfaitement bien les usages en cours notamment dans le monde du soin (pour ces aspects, voir plus bas l'exemple du dispositif *Emilia*). De tels intervenants auraient alors à cœur de trouver des chemins de concertation qui respecte les exigences de l'ensemble des parties. Ils pourraient également apporter une sensibilisation, voire une formation non seulement aux familles quand elles se trouvent démunies, mais aussi aux équipes de soin. En outre, s'ils sont formés par les associations, le recours à leurs services serait pour ceux qui feraient appel à eux, institutions comprises.

Pistes n°5 : des formations

L'exemple d'Emilia

Emmanuelle Jouet a conduit avec Tim Graecen, directeur du laboratoire de recherche de l'Etablissement Public de Santé Maison Blanche, le projet *Emilia* (pour *Empowerment of Mental Health Service Users through Life Long Learning, Integration and Action*¹⁰⁸), qui vise à développer, mettre en place et évaluer une stratégie d'accès à la formation tout au long de la vie en vue de lutter contre l'exclusion sociale des personnes vivant avec un

¹⁰⁸ Autonomisation des usagers des services de santé mentale par l'accès à la formation tout au long de la vie et l'intégration active (notre traduction).

trouble de santé mentale. Des formations ont été proposées aux usagers participant à ce projet, qui bénéficient du statut de co-chercheur.¹⁰⁹

Emmanuelle Jouet et Tim Graecen sont partis du principe que dans l'objectif d'inclusion sociale des personnes psychotiques, l'expérience de la maladie était constitutive d'un champ de compétences, lié à la connaissance de cette maladie mais aussi à celle du système de soins. Le projet *Emilia* implique une formation co-construite avec les usagers : les objectifs pédagogiques globaux et les contenus sont élaborés avec eux¹¹⁰ et ils participent également à des actions de formation envers les professionnels.

Rapporté à ce qui nous préoccupe, un tel dispositif pourrait s'avérer pertinent pour former les médiateurs que nous évoquions plus haut, mais aussi inspirer d'une manière générale la question de la formation des usagers de la MH : qu'ils soient malades, aidants et soignants.

La formation des usagers

Revenons encore un instant sur l'exemple du REV qui organise des formations strictement destinées à un public *mixte* généralement constitué d'un tiers d'entendeurs, d'un tiers d'entourants et d'un tiers de soignants professionnels (psychiatres, psychologues, infirmiers en psychiatrie, travailleurs sociaux.). Chacun est là pour se former *en même temps*, et tout le monde apprend alors ensemble à aborder les étrangetés et les difficultés qu'ils partagent. Dans ces formations qui durent rarement moins de deux jours complets, le REV enseigne à ces participants non seulement à comprendre mais à éprouver l'expérience d'entente de voix, par des exercices de simulation et de jeux de rôles extrêmement efficaces (nous y avons participé et pouvons en témoigner) – et qui résonnent de manière remarquable avec les techniques concernant la MH proposées par Jimmy Pollard.

Pour la MH il nous semble qu'il faudrait inventer une voie spécifique qui tienne compte des réquisits de la MH – quelque part entre le dispositif d'Emilia et ses usagers co-chercheurs et les propositions du REV et ses usagers-formateurs.

¹⁰⁹ Luigi Flora, Emmanuelle Jouet et Olivier Las Vergnas, *op. cit.*, p. 45.

¹¹⁰ Emmanuelle Jouet, « Faire de sa maladie un apprentissage : l'exemple du projet Emilia. », *Education Permanente*, n°195, Juin 2013, p. 79.

Des usagers, malades et/ou entourants sont parfois invités à témoigner par les associations lorsque ces dernières organisent des actions d'information ou de sensibilisation sur la MH, ce qui est une très bonne chose. Mais ici, nous souhaitons proposer l'idée d'aller encore plus loin en soumettant la possibilité de leur accorder une place d'usagers-formateurs.

La formation des aidants

Du fait de notre problématique, nous avons naturellement recherché des dispositifs de formation existant du côté des maladies neurodégénératives. Si nous n'avons pas trouvé, à ce jour, d'exemples de formations des/par les patients eux-mêmes pour ce type de maladies, il existe toutefois un nombre croissant d'exemples de programmes qui impliquent les proches et aidants concernés par ces maladies.

Les aidants occupent en effet une place prépondérante, non seulement par leur nombre (ils constituaient 6 à 8 % de la population active en 2010¹¹¹) mais aussi par leur rôle crucial dans ce qui constitue une mise en œuvre effective du *care* pour les personnes touchées par des maladies neurodégénératives. Pour la maladie d'Alzheimer, qui concerne plus de 800 000 malades en France, des programmes d'éducation thérapeutique sont d'ailleurs proposés exclusivement aux aidants familiaux. L'Agence Régionale de Santé (ARS) Île-de-France a jusqu'ici autorisé onze programmes de ce type dans les hôpitaux de la région, qui dispensent des formations sur des thèmes tels que la prévention des chutes, l'aménagement du cadre de vie, la communication avec le patient, les aspects diététiques...

Dans ses recommandations de bonnes pratiques sur le suivi des aidants naturels¹¹², la Haute Autorité de Santé a souligné la majoration des troubles physiques et psychiques chez les proches des malades d'Alzheimer et maladies apparentées, avec des niveaux d'épuisement particulièrement élevés. S'agissant très précisément de la MH, peu d'études ont été menées pour évaluer l'impact de la maladie sur la qualité de vie des aidants familiaux. Il a néanmoins été démontré que la qualité de vie de ces aidants était considérablement détériorée. Les recherches relèvent notamment les effets de la

¹¹¹ Statistiques établies sur la base du 1er Panel National des Aidants Familiaux (BVA/Fondation Novartis) accessible depuis : http://www.aidautonomie.fr/IMG/pdf/6_octobre_2010.pdf (consulté le 10/02/15).

¹¹² Haute Autorité de Santé, Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels – Recommandations de bonnes pratiques, 2010.

pression subie¹¹³ et de l'isolement¹¹⁴. Elles montrent que cette détérioration est liée aux symptômes cognitifs et comportementaux du patient¹¹⁵, et à la nécessité, à laquelle sont confrontées ces familles, d'accéder à des services d'accompagnement spécifiques alors que, dans les faits, les professionnels qui leur répondent ne sont pas toujours qualifiés pour faire face aux dynamiques familiales complexes de la MH¹¹⁶. Il a par ailleurs été prouvé que les accompagnateurs familiaux vivent souvent une détresse émotionnelle, leur rôle d'aidant compromettant leur bien-être¹¹⁷.

Lors de son entretien, le professeur Philippe Allain avait d'ailleurs cité la maladie d'Alzheimer en exemple pour souligner l'importance d'un travail axé sur les entourants, avec la nécessité d'équiper ces derniers pour éviter leur épuisement : « Une bonne partie des burn-out s'explique par des problèmes de tolérance de l'environnement. À partir du moment où l'environnement devient plus tolérant, ça se passe mieux », nous avait-il fait remarquer.

Nous associons cette nécessité de devenir « plus tolérant » au témoignage de Michelle (et d'autres avec elle) pour laquelle l'acquisition d'une telle tolérance est en réalité passée par un long trajet de recherche personnelle sur la maladie, et plus particulièrement sur les us et coutumes de ses « pairs » en quelque sorte, afin de s'équiper pour mieux la comprendre et y faire face. Autrement dit, et nous l'avions d'ailleurs aussi vu avec le récit d'Alain, une telle attitude de tolérance ne peut relever de la « simple » décision ou volonté du proche aidant, mais de tout un processus de sensibilisation et d'apprentissage. Ce processus restera toujours l'apanage d'une pratique « sur le tas » qui acquiert ses finesses et son style au sein de chaque situation singulière, mais des dispositifs de transmission par les aidants qui « sont déjà passés par là », et qui pourraient également inclure certains malades volontaires, nous paraissent indispensables afin d'appuyer et de faciliter ce travail, et limiter l'épuisement bien compréhensible des aidants.

¹¹³ Rebecca E. Ready, *et al.*, « Patient and caregiver quality of life in Huntington's disease », *Movement Disorders*, vol. 23(5), 2008, p. 721-726.

¹¹⁴ Michael R. Hayden, *et al.*, « Social perspectives in Huntington's chorea » *South African Medical Journal*, vol. 58, 1980, p. 201-203

¹¹⁵ Audrey Tyler, *et al.*, « Family break-down and stress in Huntington's chorea », *Journal of Biosocial Science*, vol.15, 1983, p. 127-138.

¹¹⁶ J. Shakespeare, *et al.*, « Huntington's disease—falling through the net », *Health Trends (England)*, 25 (1), 1993, p. 19-23.

¹¹⁷ Janet K. Williams, Heather Skirton, Jane S. Paulsen, *et al.*, « The emotional experiences of family carers in Huntington disease », *Journal of Advanced Nursing*, 65(4), 2009, p.789-798.

Propositions (pistes 5)

a) Il s'agirait au fond moins de transmettre des informations (théoriques) sur la MH, que de mettre en place des **sessions pratiques** permettant aux usagers de s'équiper pour inspirer chez chacun des manières de répondre à telle ou telle difficulté spécifique. Par exemple, l'une des difficultés les plus fortes pour laquelle il existe très peu d'aide concerne les manifestations comportementales de la MH. Dans ce rapport, nous avons souvent insisté sur l'hypothèse selon laquelle ces manifestations ne sont pas des symptômes de la maladie « en soi » (les malades Huntington ne sont pas devenus colériques ou agressifs), mais des conséquences d'une relation et d'une communication devenues problématiques du fait des altérations profondes que subissent leurs facultés cognitives, communicationnelles et physiques.

Dans ce contexte, il serait pertinent d'imaginer des sessions pratiques autour des problèmes que suscitent ces « zigzags émotionnels » que connaissent les malades à certains moments : comment reconnaître que son proche (ou soi-même) est sur le point de se « transformer en dragon », pour reprendre l'expression d'une malade en stade avancé, et désamorcer ces montées ?

b) De plus, ces moments de transmissions de savoirs pourraient constituer une manière très efficace d'animer et de renforcer un **réseau d'entraide des entourants** – comme nous aimons appeler ceux qui sont à la fois des proches et des aidants. En outre, si certains de ces moments pourraient ne s'adresser qu'aux aidants, l'expérience des Entendeurs de voix, qui impliquent toujours un public « mixte » dans ses formations, nous invite à souligner l'innovation et l'intérêt que pourrait revêtir le fait de réunir les porteurs, les malades, les entourants et les soignants quand il s'agit d'apprendre à composer avec la MH au quotidien.

c) Sans oublier la nécessité de multiplier des espaces et des moments pour permettre aux aidants de **reprendre leur souffle** : nous songeons aux « séjours thalasso » organisés une fois l'an par Huntington Avenir pour des malades et leurs entourants. C'est là une très belle initiative, parce qu'elle allie le plaisir (passer quelques jours dans un hôtel thalasso « de luxe » non médicalisé) au réconfort que recouvre un tel rassemblement de familles.

Piste n°6 : des permanences associatives dans les centres de références et de compétences

Les permanences associatives sont des espaces incontournables pour la transmission d'informations et de savoirs sur la MH. Suite à nos entretiens et nos recherches, nous avons pu recenser seulement deux permanences articulées à l'organisation et au fonctionnement d'un centre de compétence ou de référence en France :

- la Délégation Loire-Bretagne de l'AHF avec le centre de référence maladies neurogénétiques d'Angers,
- et l'association Huntington Avenir avec le centre de compétences MH de Lyon.

Par ailleurs, trois permanences sont organisées dans des lieux de soin :

- La délégation Rhône-Alpes de l'AHF : une permanence mise en place avec le service de santé des communes à Valence et à Romans-sur-Isère,
- l'association Un Arc en Ciel pour les Malades de Huntington : une permanence dans la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) de la Gironde et à l'hôpital d'Arcachon,
- et l'association Huntington Espoir Grand-Est : une permanence dans les hôpitaux de Strasbourg et de Dijon.

Nous n'évoquerons pas ici les permanences téléphoniques ou en face-à-face qui sont organisées par les associations elles-mêmes, mais les permanences dans les lieux de diagnostics et de prise en charge. Pourquoi est-ce nécessaire ? Les moments où les usagers fréquentent leur centre de référence ou de compétence sont à la fois rares et singuliers : ils constituent parfois même un « événement » dans la vie de ces personnes – par exemple lorsqu'il s'agit d'y venir dans le cadre du protocole du test génétique. Quant aux personnes symptomatiques, elles s'y rendent une fois par an, voire deux fois dans certains cas. Compte tenu du maillage actuel sur les territoires constitué par les forces associatives MH et des moyens qui sont les leurs en termes de permanence et de soutien direct aux usagers, les moments de fréquentation de ces lieux de soin constituent des opportunités cruciales pour accueillir, rencontrer et informer les personnes concernées par la MH. Notamment celles qui sont isolées – situation qui constitue une grande majorité des cas.

Malgré le grand nombre d'associations œuvrant dans le champ de la MH (dont nous avons réalisé une cartographie disponible en annexe), en réalité seule une faible proportion des personnes touchées semble être en lien avec l'une d'entre elles. On peut en effet compter environ 2000 membres pour toutes les associations MH françaises confondues, ce qui représente à peine plus de 11 % du nombre estimé de personnes malades et porteuses du gène (environ 18 000¹¹⁸). La France compte 66 millions d'habitants soit 30 membres pour un million d'habitants, ce qui correspond à une proportion vraiment basse, en comparaison avec d'autres territoires comme l'Ecosse. Alors qu'en Ecosse qui connaît une prévalence de la MH similaire à la nôtre, ce ratio s'élève à 75 membres pour un million d'habitants. La couverture très partielle des personnes concernées par la MH par les forces associatives en France est due à toute une série de facteurs dont nous exposons quelques pistes en annexe. En dépit des efforts de toutes les associations, une immense partie des personnes concernées ne bénéficie donc pas de l'information, des échanges, du partage, du soutien et de l'accompagnement des forces associatives.

D'où l'intérêt primordial d'organiser des permanences sur les lieux de soin de la MH, à commencer par les centres de référence et de compétence, parce qu'elles permettraient en premier lieu de faire connaître les associations, mais aussi d'apporter des informations et des soutiens de proximité que les équipes médico-sociales n'ont pas forcément le temps ni la fonction de livrer. Ces permanences ne sont pas faciles à mettre en place du fait de la complexité du paysage associatif actuel, mais nous avons bon espoir car un travail en concertation à ce sujet vient de commencer : un comité inter-associatif a vu le jour en 2014, réunissant quasiment toutes les associations opérant dans le champ de la MH autour de chantiers communs. Reste à savoir comment définir ces permanences et leurs objectifs. Contactée à ce sujet, l'Alliance maladies rares nous explique qu'elle ne délivre pas de guides à proprement parler mais qu'elle propose des formations : ateliers intitulés « Ecouter et soutenir », qu'elle délègue d'ailleurs à des prestataires et qui font l'objet d'un tel intérêt qu'ils ne sont disponibles que sur listes d'attente.

¹¹⁸ 6000 malades auxquels s'ajoute le chiffre estimé de 12 000 porteurs, sources : Orphanet, <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Huntington-FRfrPub118.pdf/>, consulté le 10/02/2015

Proposition (piste 6)

Suite à nos échanges avec l'ensemble de nos interlocuteurs, il semble clair que de tels espaces de permanence doivent être multipliés, notamment au sein des sites du centre national de référence Maladie de Huntington qui n'en possède pas encore à ce jour, mais aussi au sein des centres de compétences qui n'en disposent pas encore. Les expériences des associations ayant déjà organisé ce type d'espaces, notamment la délégation Loire Bretagne de l'AHF et Huntington Avenir à Lyon sont précieuses pour ne pas partir ex-nihilo dans ce travail. Une collaboration inter-associative est d'ailleurs en cours afin d'assurer par roulement une permanence au sein des deux principaux sites du centre national de référence : Mondor et la Pitié Salpêtrière.

Piste et proposition n°7 : une représentation des usagers porteurs au sein des associations

À l'heure actuelle, très peu de personnes porteuses siègent dans les conseils d'administration des associations MH. Cette problématique est à nos yeux profondément liée à celle de la transmission par les pairs, car il s'agit ici de cultiver un art réellement démocratique de composer, au cœur des instances représentatives que sont les associations, avec les malades et non seulement leurs entourants.

Notre propos n'est pas de critiquer une telle situation, mais d'essayer au contraire de comprendre les raisons de cette absence et les problèmes que cette absence peut générer. S'il est bien sûr compliqué aux malades de s'investir autant que leurs proches au niveau de l'administration de leur association, il nous semble cependant très important de placer cette nécessité au cœur de notre attention, afin d'aider à trouver des manières d'impliquer ces usagers qui soient appropriées à leurs difficultés.

Des exceptions existent dans le paysage associatif, comme au sein de l'association Huntington Espoir Grand Est qui a dernièrement fait reposer la décision finale en termes de choix architectural d'un projet de MAS sur l'avis des porteurs présents dans son assemblée.

Comme souvent avec la MH, il n'existe pas ici de solution simple ou générale. La participation des malades aux associations exige que celles-ci fassent preuve d'un esprit de profonde innovation quant aux pratiques de représentativité habituelles dans le champ de la santé et particulièrement dans le champ des maladies qualifiées de

neurodégénératives. Pourquoi ne pas rêver à proposer des co-présidences ou co-directions assurées par des porteurs, par exemple avec un système de roulement et de durée qui serait prédéfini en concertation avec eux pour qu'ils passent la main une fois qu'ils sont trop fatigués pour continuer ?

Ce rapport est dédié aux amateurs, aux découvreurs, aux inventeurs, aux gigoteurs et aux danseurs : à tous ceux qui font de la MH une aventure qui vaut d'être vécue.

Bibliographie

AFH, CRMH, COMETH, GRIKH, FIDEL'HEM, Journée nationale Patients ressource en hémophilie, congrès du 31 mai 2014 actes accessible au lien <http://afh.asso.fr/spip.php?article380>

Actes de la Journée nationale Patient Ressource, 31 mai 2013 <http://afh.asso.fr/spip.php?article380>

AKRICH M., RABEHARISOA V., L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire, In : *Santé Publique*, 2012/1 Vol. 25, pp. 69-74

ARMSTRONG Thomas, *Neurodiversity: Discovering the Extraordinary Gifts of Autism, ADHD, Dyslexia, and Other Brain Differences*, Editions Da Capo Lifelong Books, 2010

Association française des hémophiles. Hémophilie et maladie de Willebrand : revue trimestrielle de l'Association française des hémophiles, déc. 2013

Association de préfiguration de la Fondation Denise Picard. *La maladie de Huntington : Questions – Réponses*, 2013

AUBEELUCK, Aimee, MOSKOWITZ, Carol. Huntington's disease. Part 3 : family aspects of HD, *British Journal of Nursing*, Mars 2008, vol. 17, p. 328-331

BERGE Christine. *L'Odyssée de la mémoire*. Paris : Éditions La Découverte, Collection les Empêcheurs de penser en rond, 2010.

CHICHE Sarah. « Fiers d'être autistes : la neurodiversité, un mouvement polémique », *Sciences humaines*, 2011

CRAUFURD D, THOMPSON JC, SNOWDEN JS. « Behavioral changes in Huntington Disease », *Neuropsychiatry, neuropsychology, and behavioral neurology*, octobre-décembre 2001, vol. 14, p. 219-226

CREIGHTON S., ALMQVIST E.W., MACGREGOR, D., *et al.* « Predictive, pre-natal and diagnostic genetic testing for Huntington disease: the experience in Canada from 1987 to 2000 ». *Clinical Genetics*, juin 2003, vol. 63, p. 462-475

DAMIAN Jérémy. *De l'autre côté du miroir : la coïncidence du corps et de l'esprit une anthropologie de la "culture des sens intérieurs"*, thèse de doctorat en sociologie, UMPF Grenoble, 2013

DE PURY, Sybille. *Comment on dit dans ta langue ? Pratiques ethnopsychiatriques*, Paris : Les Empêcheurs de penser en rond, 2005

DELEUZE Gilles, PARNET Claire. *Dialogues*. Paris : Flammarion, 1996

DESPRET Vinciane. *Au bonheur des morts – récits de ceux qui restent*, Paris : les Empêcheurs de penser en rond, 2015

FLORA Luigi. *Le patient formateur auprès des étudiants en médecine : De l'approche historique, la contextualisation, à l'intervention socio-éducative*, Mémoire de master Recherche en Sciences de l'éducation, Université Vincennes Saint Denis - Paris 8, 2008

FLORA Luigi. *Le patient formateur. Elaboration théorique et pratique d'un nouveau métier en santé*, Thèse en vue de l'obtention du grade de docteur en sciences de l'éducation, Université Vincennes Saint Denis - Paris 8, 2012

- GARGIULO Marcela, *Vivre avec une maladie génétique*, Paris : Albin Michel, 2009.
- GROSS Olivia, *Experts et expertise : le cas des patients : contribution à la caractérisation du patient-expert et de son expertise*, thèse de doctorat en Santé publique soutenue à Paris 13 – Sorbonne Paris Cité.
- Haute Autorité de Santé, *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels – Recommandations de bonnes pratiques*, 2010
- HAYDEN, M. R., EHRLICH, R., PARKER, H., FERERA, S. J. Social perspectives in Huntington's chorea. *South African Medical Journal*, 1980, vol. 58, p. 201–203
- HENNION Antoine et VIDAL-NAQUET Pierre (dir.). *Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie*, MiRe (DREES), 2012.
- JAMES William. *La théorie de l'émotion*. Traduction française. Paris : Felix Alcan, 1903.
- JAMES William. *La volonté de croire*. Paris : Les Empêcheurs de penser en rond/Le Seuil, 2005.
- JOUET Emmanuelle, FLORA Luigi et LAS VERGNAS Olivier. « Construction et Reconnaissance des savoirs expérientiels », Note de synthèse. *Pratique de formation : Analyses*, N°57/58, Saint Denis, Université Paris 8, 2010, pp. 13-94.
- JOUET Emmanuelle. « Faire de sa maladie un apprentissage : l'exemple du projet Emilia ». *Education Permanente*, Juin 2013, n°195, pp. 73-84
- JOUET Emmanuelle. « Les savoirs des malades peuvent-ils être regardés comme des savoirs amateurs ? » *Alliage*, octobre 2011, 69, p. 136-150.
- KHALIL H [et al.] "What effect does a structured home-based exercise programme have on people with Huntington's disease? A randomized, controlled pilot study", *Clinical rehabilitation*, juillet 2013, vol. 27, p. 646-658
- LATOURE Bruno. *Sur le culte moderne des dieux faitiches*, Paris : Editions La Découverte, 2009
- MARTIN Emily. *Voyage en terres bipolaires. Manie et dépression dans la culture américaine*, Paris, Éditions Rue d'Ulm, coll. « Sciences sociales », 2013
- MOLINIE Magali. *Soigner les morts pour guérir les vivants*, Paris : Le Seuil - Les Empêcheurs de penser en rond, 2006.
- MYERS, Richard H. "Huntington's disease genetics". *NeuroRx : the Journal of the American Society for Experimental NeuroTherapeutics*, avril 2004, vol. 1, p. 255-262
- NATHAN Tobie. *L'Étranger ou le pari de l'autre*, Paris : Editions Autrement, 2014
- NATHAN Tobie. *L'influence qui guérit. Une théorie générale de l'influence thérapeutique*, Paris : édition Odile Jacob, 2009
- NATHAN Tobie, STENGERS Isabelle. *Médecins et sorciers*. Paris : Le Seuil - Les Empêcheurs de penser en rond, 2004
- NATHAN Tobie. *Nous ne sommes pas seuls au monde*, Paris : Points, 2007

NATHAN Tobie. *Psychanalyse et copulation des insectes*, Grenoble : Edition de la pensée sauvage, 1983

NATHAN Tobie. *Psychothérapies*, Paris : Odile Jacob, 1996

NATHAN Tobie. « Quelle langue parlent les bébés ? » in HALFON O, ANSERMET F, PIERREHUMBERT B, *Filiations psychiques*, Paris : P.U.F., 2000

OVIDE, *Les Métamorphoses*, traduction de Georges Lafaye, Éditions Gallimard, Folio classique, 1992, Paris

PIGNARRE Philippe. *Le grand secret de l'industrie pharmaceutique*, Paris : La Découverte, 2010

PIGNARRE Philippe. *Comment la dépression est devenue une épidémie*, La Découverte (poche), Paris, 2012

POLLARD Jimmy. *Dépêche-toi... et attends ! Faire face aux troubles cognitifs de la maladie de Huntington dans les stades intermédiaires et avancés – manuel pour les aidants*. En version originale (USA) : *Hurry up and Wait*, 2008, accessible sur le site d'édition en ligne lulu.com. En français : accessible en ligne sur le site Dingdingdong.org

READY, R. E., MATHEWS, M., LESERMAN, A., PAULSEN, J. S. "Patient and caregiver quality of life in Huntington's disease". *Movement Disorders*, 2008, vol. 23(5), p. 721–726.

ROSSATO-BENNETT Michael. *Alive inside*, documentaire, Production Projector Media ; Shelley & Donald Rubin Foundation, New York, 2014

SACKS Oliver. *L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau*. Traduction française (titre original : *The Man Who Mistook His Wife for a Hat*) Paris : Editions du Seuil, 1992.

SACKS Olivier. *Musicophilia : la musique, le cerveau et nous*, Paris : Édition du Seuil, 2012.

SCHMIDT EZ, BONELLI RM. "Sexuality in Huntington's disease", *Wiener medizinische Wochenschrift*, 2008, vol. 158(3-4), p. 78-83

SHAKESPEARE, J., ANDERSON, J. "Huntington's disease—falling through the net". *Heath Trends (England)*, 1993, 25(1), p. 19–23

SOLHDJU Katrin. *L'épreuve du savoir – propositions pour une écologie du diagnostic*, Paris : Éditions Dingdingdong, 2015

SPINNEY, Laura. "Uncovering the true prevalence of Huntington's disease", *The Lancet. Neurology*, Août 2010, vol. 9, p. 760-761

STENGERS Isabelle. « Une autre médecine est-elle possible ? » In NATHAN Tobie, STENGERS Isabelle. *Médecins et sorciers*. Paris : Le Seuil - Les Empêcheurs de penser en rond, 2004

STENGERS, Isabelle. *Au temps des catastrophes*. Paris : La Découverte - Les Empêcheurs de penser en rond, 2009.

STENGERS Isabelle et PIGNARRE Philippe. *La sorcellerie capitaliste. Pratiques de désenvoûtement*, Paris : La Découverte, 2005

TOURETTE-TURGIS Catherine, éditorial de la revue *Education Permanente*, n°195, 2013

TYLER, A., HARPER, P. S., DAVIES, K., & NEWCOME, R. G. "Family break-down and stress in Huntington's chorea". *Journal of Biosocial Science*, 1983, vol.15, p. 127-138

WEXLER Alice. *Mapping Fate. A memoir of family, risk, and genetic research*. Berkeley : University of California Press, 1996

WEXLER Nancy S. « Genetic "Russian Roulette": The Experience of Being "At Risk" for Huntington's Disease », *Genetic Counseling: Psychological Dimensions*. New York: Academic Press, 1979. pp. 199-220.

WILLIAMS J.K., *et al.* "Family carer personal concerns in Huntington Disease", *Journal of Advanced Nursing*, janvier 2012, vol. 68, p. 137-146

WILLIAMS, J. K., SKIRTON, H., PAULSEN, J. S., TRIPP-REIMER, T., JARMON, L., MCGONIGAL Kenny, M., & BIRRER, E, *et al.* "The emotional experiences of family carers in Huntington Disease". *Journal of Advanced Nursing*, 2009, 65(4), p.789-798

Sites Internet cités

Alcooliques Anonymes : <http://www.alcooliques-anonymes.fr>

Centre National de Référence Maladie de Huntington : <http://huntington.aphp.fr/>

Compagnie Kachashi : <http://www.philippechehere.com>

Dingdingdong : www.dingdingdong.org

HDYO : <http://fr.hdyo.org/>

Huntington Avenir : www.huntingtonavenir.net

Huntington France : <http://huntington.fr>

Huntington Inforum : <http://www.huntington-inforum.fr>

Huntington Society of Canada : <http://www.huntingtonsociety.ca>

Réseau français sur l'entente de voix : <http://www.revfrance.org>.

On trouvera en annexe les coordonnées de toutes les associations agissant en France dans le champ de la MH.

Films documentaires cités

GIL David. *L'éloge du mouvement, le film des dix ans des ateliers Huntington et danse*. Association Kachashi, 2013

ROSSATO-BENNETT Michael, *Alive inside*, documentaire, Production Projector Media ; Shelley & Donald Rubin Foundation, New York, 2014.

ZARITSKY John (réal.). *Do You Really Want to Know ?* prod. Optic Nerve Films (Canada), 2012, 72 min.

Annexe : Présentation d'une cartographie des associations MH actives en France

Nous avons souhaité élaborer notre enquête « Composer avec Huntington » en impliquant le maximum d'associations qui opèrent dans le champ de la maladie de Huntington (MH) en France. En effet, en choisissant l'angle des savoirs « expérientiels », ou « invisibles », comme axe pivot de ce travail, il nous semblait indispensable d'associer le plus grand nombre d'acteurs possibles à notre démarche, au premier rang desquelles figurent les associations. C'est pourquoi nous avons choisi de les rencontrer une par une.

Une communauté fragmentée

Le milieu associatif concernant la maladie de Huntington est caractérisé par un très grand nombre d'associations diversement impliquées auprès des institutions hospitalières et des établissements médico-sociaux.

Lors d'une journée nationale sur la maladie de Huntington du 11 octobre 2013, qui présentait « les voies participatives de la recherche et de la médecine », la communauté médicale a soulevé la question du nombre des associations liées à la MH. Pour l'ensemble des médecins, la diversité des interlocuteurs associatifs constitue un frein important à la construction de projets communs pour défendre d'une seule voix la cause des malades. Il est cependant important de rappeler que les difficultés de ces associations à coopérer les unes avec les autres ne sont pas forcément spécifiques à la communauté Huntington. Au moment où nous avons commencé notre enquête, des responsables associatifs pour d'autres maladies nous ont avertis des difficultés à travailler conjointement et du temps nécessaire pour y parvenir. S'agissant de la MH, il semble néanmoins qu'un tel mouvement soit sur la bonne voie.

À ce jour, **24 associations** opérant autour de la maladie de Huntington **sont répertoriées au Journal Officiel**. Parmi elles, 5 ont abandonné leurs activités sans être dissoutes, et 3 ne formulent pas d'objectifs qui dépassent une problématique familiale. Par ailleurs, 5 associations sont affiliées à une association « mère ».

11 associations ou groupements d'associations sont donc actives dans le champ de la MH en France. Nous avons ainsi pris contact et interviewé 10 responsables associatifs

pour comprendre le fonctionnement et le rôle de ces 10 associations qui font partie de la vie de milliers d'adhérents et en avons tiré une synthèse dans le tableau ci-après qui présente l'ensemble des associations actives en France, indiquant leurs coordonnées, leur implantation, le nombre de leurs adhérents, leurs partenaires, leurs missions et actions.

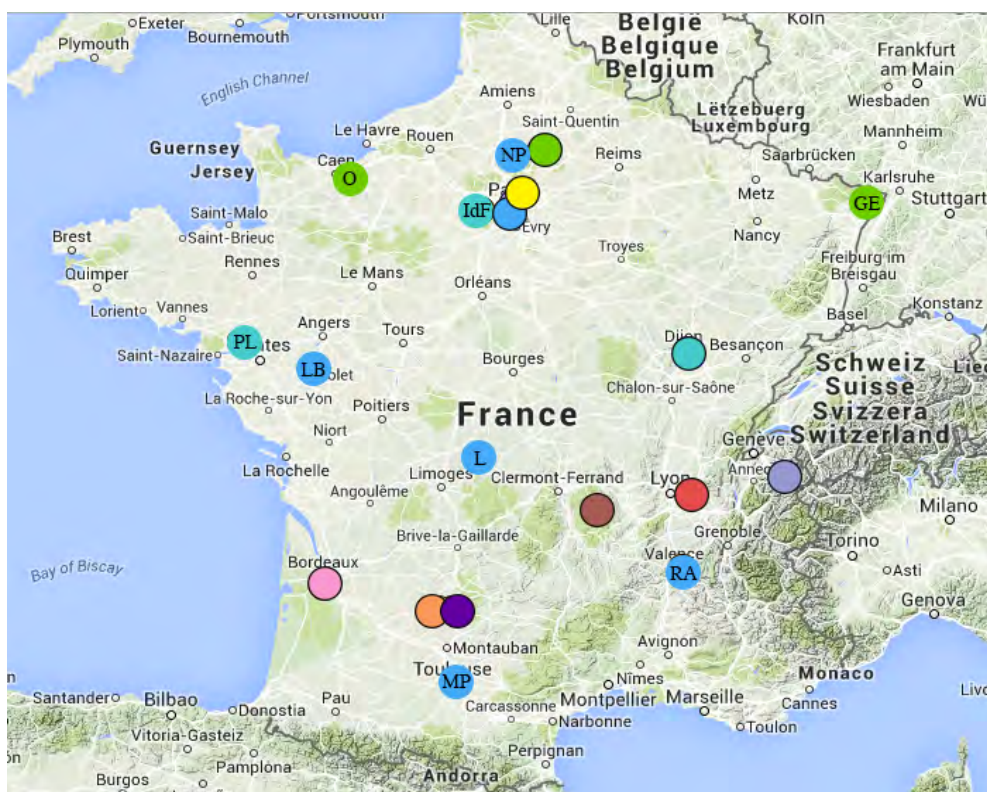
Un regroupement inter associatif

Un regroupement inter-associatif rassemblant l'ensemble des associations actives dans le champ de la MH est né sous l'égide du Centre national de référence en juin 2014 et s'est ensuite réuni deux fois par an. Son objectif est de travailler à des chantiers et problématiques communs tels que : le programme de la prochaine journée nationale de la MH, l'ouverture de permanences inter-associative, certains aspects réglementaires (la loi de parentèle, l'ALD 30 etc.), la création de structures d'accueil, les assurances, les réseaux sociaux, la mise en commun des ressources documentaires (par l'intermédiaire de la Cité de la santé à Paris) etc.

Un tel regroupement, ainsi que la tenue le 4 décembre 2015 prochain d'une journée nationale pensée conjointement avec les associations, sont des signes positifs qui montrent qu'une collaboration constructive de l'ensemble des associations est non seulement possible mais bel et bien en marche.



Maladie de Huntington : Répartition géographique des acteurs associatifs



- Association Huntington France
 - LB délégation Loire-Bretagne
 - MP délégation Midi-Pyrénées
 - L délégation Limousin
 - NP délégation Nord-Picardie
 - RA délégation Rhône-Alpes
- Association Huntington Avenir
- Union des Associations Huntington Espoir
 - Association Huntington Espoir Hauts de France (siège identique à celui de l'Union)
 - GE Association Huntington Espoir Grand Est
 - O Association Huntington Espoir Ouest
- Association Un Arc en Ciel pour les Malades de Huntington
- Fédération Huntington Actions
 - IdF Huntington Actions Île de France
 - PL Huntington Actions Pays de la Loire
- Association Sale Gène
- Association de Préfiguration de la Fondation Denise Picard
- Association Huntington Mont-Blanc
- Association Dingdingdong
- Association Ekiden

Les associations MH actives en France
(tableau synthétique)

	Association Huntington France (AHF)	Association Huntington Avenir (AHA)
Coordonnées	44, rue du Château des Rentiers - 75013 Paris - 01 53 60 08 79 - huntingtonfrance@wanadoo.fr Président : Marc Issanbou. Vice-Présidente: Brigitte Gayral	5 rue Milton. Fredman 21 Montbertrand - 38230 Charnieu-Chavagneux - 04 78 32 02 85 - contact@huntingtonavenir.net
Représentant(e)	délégation Loire-Bretagne : Genevieve Gourdon délégation Midi-Pyrénées : Louise-Marie Martin délégation Limousin : Gérard Aubry délégation Rhône-Alpes : Marie-Claire Cluys	 Marguerite Garcia
Présentation	L'association Huntington France, parainnée par Emmanuel Petit, est la plus ancienne des associations de malades Huntington et de leurs familles. La plus grande partie de ses recettes permet de soutenir la recherche. Des délégations, autofinancées, assurent des missions plus vastes à travers leur implication auprès des familles et des établissements de soins. L'AHF est appuyée par un conseil scientifique composé de 10 membres.	L'association Huntington Avenir (anciennement Huntington Espoir Sud-Est, créée en 1997) est parainnée par Joël Bats et Amel Bent, basés dans la région Rhône-Alpes, son rayon d'intervention est national. L'association Huntington Avenir est appuyée par un comité médical et social qui regroupe des médecins de diverses spécialités et des experts dans le domaine de l'aide sociale, du soutien psychologique ou juridique, tous bénévoles. Elle collabore et/ou coordonne les dispositifs communs. Chaque année, elle organise un "foot-concert" dont les bénéfices lui permettent de financer son pôle social et toutes les autres actions de l'association.
Implantation	Nationale (siège à Paris et implantation locale par l'entremise de délégations et d'antennes)	Région Rhône-Alpes (siège social) et travaille avec des familles et des structures au niveau national
Nombre d'adhérents (sur déclaration)	700	700
Centres hospitaliers associés	délégation Loire-Bretagne : Centre de référence maladies neurodégénératives du CHU d'Angers délégation Nord-Picardie : Centre de compétence maladie de Huntington du CHU d'Amiens	Centre national de référence Maladie de Huntington Centre de compétence Maladie de Huntington de Lyon
Date de création	1978 : création de l'association Huntington France 1994 : création des premières délégations régionales	1997 sous le nom de Huntington Espoir Sud-Est, puis Huntington Avenir en 2007
Objet (sur déclaration) :	- Défense des intérêts matériels et moraux des familles concernées par la maladie de Huntington - Aide à la recherche médicale sur cette maladie - Apport d'un réconfort et soutien aux malades ainsi qu'à leur entourage - Création d'établissements médico-sociaux pouvant accueillir des personnes malades	Aide quotidienne de proximité aux malades, familles et personnes « à risque » pour établir un lien entre les familles touchées et briser leur isolement
Soutiens et participation à la recherche sur la MH	Financement de la recherche : financement de bourses de thèses (3 salaires par an, soit l'équivalent de 90 000 euros par an alloués à la recherche) Organisation de réunions des familles, de conférences auprès du grand public, d'actions pour récolter des dons, faire connaître la maladie et apporter du réconfort aux familles (vente aux enchères annuelle). Publication d'un bulletin d'information bisannuel à l'attention de tous les adhérents. Gère le prêt d'une douzaine de fauteuils Omega de chez Cumbria, (spécialement adapté aux malades de Huntington) auprès des familles qui en ont besoin. Implication de 21 antennes dispatchées sur toute la France ayant pour fonction d'assurer aux familles une écoute de proximité. Délégation Loire-Bretagne : - Accueil téléphonique - Permanences physiques au sein de l'équipe médicale du CHU d'Angers - Organisation d'une journée d'information annuelle pour les familles, en partenariat avec l'équipe médicale du CHU d'Angers - Organisation de manifestations réunissant les familles autour de la cause Huntington Délégation Nord-Picardie : - Accueil téléphonique - Mise à disposition d'équipements pour les familles - (en projet) Mise en place d'un groupe de parole pour aidants à Amiens et d'une permanence « écoute et soutien » Délégation Rhône-Alpes : - Mise en place de permanences physiques (hors hôpital) - Orientation des familles vers les institutions compétentes - Organisation de manifestations réunissant les familles autour de la cause Huntington	- création et gestion depuis 2005 d'un pôle social avec une assistante sociale salariée à temps plein dont les actions sont les suivantes : - Ecoute et soutien psychologique quotidien - Accompagnement administratif et suivi des situations précaires. L'association dispose d'un « fonds social » pour l'aide matérielle de première nécessité (budget dédié directement aux malades : environ 20 000 € en 2013). - Visites au domicile des familles (environ 45 par an), en coordination avec les équipes ressources (MDPH, CG, SNS, SAMSAH, auxiliaires de vie etc...) - Obtention d'un agrément et Organisation de sessions de formation pour les professionnels de la santé sur la prise en charge de la maladie - Organisation chaque année d'un séjour de répit en thésiso, accueillant des malades, leur conjoint ou accompagnant et/ou les enfants, encadré par les bénévoles de l'association et une psychologue. Pendant 3 jours, une quinzaine de malades sont pris en charge (avec les accompagnants et les bénévoles) est un groupe de 35 personnes). Cela permet des échanges, des soins de bien être, des moments de relaxation, de verbalisation des difficultés, des moments de resocialisation et de détente - Recherche de solutions d'accueil et d'hébergement - (en projet) : Mise en place d'un séjour spécifique aux adolescents - (en projet) : Apport d'une expertise sur la connaissance de la MH et sa prise en charge dans des pays d'Afrique francophone
Implication auprès des malades et leurs familles	- Vente de brochures à destination des soignants et des familles sur le site internet Délégation Midi-Pyrénées : - Co-création de la MAS "Le chemin d'Esle" de Castelnaud Montrater (Lot) inaugurée en 2010 Délégation Loire-Bretagne : - Co-création avec le CHU d'Angers d'une MAS à Mortagne-sur-Sèvres (Vendée) inaugurée en 2014 - Présence au sein de l'équipe pluridisciplinaire du CHU d'Angers afin d'accompagner les personnes concernées par un diagnostic prédictif de la maladie - Organisation de sessions de formations auprès des professionnels du secteur et avec la participation de personnes malades Délégation Nord-Picardie : - Organisation de réunions d'information et de formation pour les professionnels médico-sociaux - Relais auprès des structures d'accueil pour faire connaître la maladie et sa prise en charge Délégation Rhône-Alpes : - Intervention auprès des services de soins à domicile pour expliquer la maladie	- Organisation de réunions d'information et de formation pour les professionnels médico-sociaux - Organisation de réunions d'information et des sessions de formation pour les professionnels médico-sociaux sur la prise en charge de la MH - Présence au sein de l'équipe pluridisciplinaire de l'hôpital Croix-Rousse à Lyon, afin d'accompagner les personnes concernées par un diagnostic prédictif de la maladie - (en projet) : Recensement des structures d'accueil au niveau national - (en projet) : apport d'un soutien et d'une expertise dans certains pays d'Afrique - (en projet) : présence dans le centre de compétence de Lyon dans le cadre du test de confirmation.
Publications et autres moyens de communications actuels	Edition d'un bulletin bisannuel à destination des adhérents Animation d'une page facebook Animation d'un site internet : www.huntington.fr Médiation des événements par la presse nationale et régionale Animation d'une page facebook Délégation Loire-Bretagne : Publication annuelle d'une revue ("Le lien") Animation d'un site internet : http://huntingloirebretagne.org/ Délégation Rhône-Alpes : Publication d'un bulletin local	Edition d'un bulletin bisannuel à destination des adhérents - Animation d'un site internet : http://www.huntingtonavenir.net/ - Animation d'une page facebook Médiation des événements qu'elle organise, notamment autour du Foot concert, par la presse nationale et régionale
Liens avec d'autres associations	Adhésion à l'Alliance Maladies Rares, au réseau l'European Huntington Disease Network et à l'International Huntington Association. Délégation Loire-Bretagne : Liens avec Huntington Actions (participation commune aux événements organisés par les deux parties) Délégation Nord-Picardie : Liens avec Huntington Espoir Hauts-de-France (co-organisation d'événements, mise en commun de matériels)	- Adhésion à l'Alliance Maladies Rares, au réseau l'European Huntington Disease Network et à l'International Huntington Association - Membre du comité inter-associatif MH sous l'égide du centre de référence national

Coordonnées	Association de préfiguration de la Fondation Denise Picard	Union des Associations Huntington Espoir	Association Dingdingdong
	Village de vacances et de Noël Les Bruyères - Chemin des Rocs 03700 Bruyères - 06 37 26 01 86 - contact@apfdp.org	35 rue Le Péron, 40200 Compiègne - 06 33 87 20 81 - nadine.nougarede@huntington.asso.fr	23, rue des fêtes - 75013 Paris - contact@dingdingdong.org
Représentant(e)	Roger Picard 	Nadine Nougarede  Association Huntington Espoir Hauts de France : Nadine Nougarede Association Huntington Espoir Grand Est : Sylvie Castella Association Huntington Espoir Ouest : Delphine Poutier	Valérie Phiet 
Présentation	L'association de préfiguration Denise Picard présidée par Roger Picard, a vu le jour en 2010. Son président a un long parcours associatif derrière lui, notamment en tant qu'ancien dirigeant de la Fédération Huntington Espoir de 1996 à 2006. L'association a aujourd'hui pour priorité de créer et gérer des établissements d'accueil et des appartements thérapeutiques pour les malades.	L'Union des Associations Huntington Espoir est répertoriée au Journal Officiel depuis 2013. Elle vise cependant à prendre le relais de la Fédération des Associations Huntington Espoir, née en 1997. L'Union est formée des associations Huntington Espoir (HE) Hauts de France, Grand Est et Ouest.	L'association Dingdingdong est un collectif de chercheurs en sciences humaines et d'artistes rassemblés pour co-produire avec les usagers des connaissances sur les savoirs être et faire avec la MH, afin de renouveler les représentations liées à cette maladie.
Implantation	Région Auvergne (siège social) avec la volonté de poursuivre des actions à l'échelle nationale	Siège implanté à Compiègne (60) pour l'Union, avec un rayonnement associatif dans la moitié nord de la France. Les entités de l'Union sont basées dans les villes suivantes : Caen (HE Ouest) ; Compiègne (HE Hauts de France) ; Strasbourg (HE Grand Est)	Paris
Nombre d'adhérents (sur déclaration)	30	240	17
Centres hospitaliers associés	Centre national de référence Maladie de Huntington	Centre national de référence Maladie de Huntington Centres de compétence des CHU d'Amiens et de Lille	Centre national de référence Maladie de Huntington
Date de création	2010	Création en 2013 à partir d'associations pré-existantes, dont la plus ancienne est Huntington Espoir Grand Est (créée en 1996)	2012
Objet (sur déclaration) :	Diffusion d'informations sur la Maladie de Huntington - Structures d'accueil médicalisées ou non	Soutien à la création d'établissements - Soutien aux malades et aux familles concernées par la MH, diffusion d'information, et aide à la recherche	Encourager la production de connaissance sur la maladie de Huntington, en étant particulièrement soucieux : - 1) de co-produire cette connaissance avec les usagers eux-mêmes ; - 2) d'œuvrer pour l'amélioration de leur qualité de vie.
Soutiens et participation à la recherche sur la MH		Soutien financier de l'Atelier chorégraphique	- (En cours) : réalisation d'un projet de recherche "Composer avec Huntington – la MH au soin de ses usagers"
Implication auprès des malades et leurs familles	- Contacts avec 500 familles et malades - Création et gestion d'un centre de répit dans l'Allier (ouverture en avril 2015)	- Permanences téléphoniques - Groupes de parole animés par des psychologues destinés aux aidants, avec accueil des malades sur place - Mise à disposition d'équipements pour les familles - Assistance téléphonique pour les dossiers administratifs - Permanences physiques dans les hôpitaux de Dijon et Strasbourg - (en projet d'Amiens) : Mise en place de groupes de parole pour les aidants	- Contacts avec 200 malades et familles (France et international) - Coproduction de savoirs avec les malades et leurs familles (par terrains et entretiens de recherche) - Recueil et publication de témoignages de malades sur le site internet de Dingdingdong - Création de spectacles et de vidéos sur la MH - Organisation d'expositions sur la MH - Gestion (en cours) de jeux vidéos sur la MH - Invitations à des conférences et à des enseignements sur la MH et la coproduction de savoir
Implication dans le secteur médico-social et auprès des centres de compétence et de référence	Edition et diffusion du livre « La maladie de Huntington – Questions/Réponses », destiné aux familles de malades et aux professionnels (en projet) : reprise d'un ancien aérum en Auvergne dans l'optique de construire des résidences - services pour les malades	- Journées d'information au CH d'Amiens destinées aux professionnels du secteur médico-social (en projet) Co-création d'une MAS à Amiens (ouverture prévue en 2016) - Diffusion de l'information sur la maladie directement dans les structures d'accueil	- (en projet) Partenariat avec l'équipe du centre hospitalier d'endaye - Partenariat avec l'Institut Atant HP Expertise Apollidore (Pays-Bas) - Liens et partenariats en cours auprès de plusieurs MAS
Publications et autres moyens de communications actuels	Diffusion du livre « La maladie de Huntington – Questions/Réponses » - Animation d'un site internet (http://www.fondation-denisepicard.org/)	- Animation d'un site internet - Animation d'une page Facebook	- Animation d'un site internet (dingdingdong.org) - Animation d'une page Facebook - Publication annuelle d'un ouvrage autour de la MH aux Éditions Dingdingdong - Réalisation de ses événements et publications dans la presse européenne, nationale et régionale
Liens avec d'autres associations	- Adhésion au réseau l'European Huntington Disease Network - Membre du comité inter-associatif MH sous l'égide du centre de référence nationale	- Adhésion à l'Alliance Maladies Rare, au réseau l'European Huntington Disease Network et à l'International Huntington Association - Travail commun avec la délégation Nord-Picardie de l'AHF - Membre du comité inter-associatif MH sous l'égide du centre de référence nationale	- Adhésion au réseau European Huntington Disease Association et à l'International Huntington Association - Contacts réguliers avec des associations œuvrant dans le champ de la maladie de Huntington en Europe, Amérique du Nord, Amérique du Sud - Représentation de l'association HdYo en France - Membre du comité inter-associatif MH sous l'égide du centre de référence nationale

	Association Sale gène	Fédération des associations Huntington Actions	Association Kachashi
Coordonnées	(Chez Evelynne Bouyé), Rivière-Basse 46340 Albas	7 Bis av Cronolis, 23800 QUETIGNY - huntingtonactions@hotmail.fr	Maison des Associations du 12e, Bât. 122, 181 avenue Daumesnil 75012 PARIS - 01 46 72 91 61 ciekachashi@free.fr
Représentant(e)	Amélie Curt	Manon Moignier	 Présidente : Sandrine Burrasso Directeur artistique : Philippe Chèbère
Présentation	Fondée par une famille du Lot en 2009, l'association Sale Gène s'appuie sur l'implication des bénévoles et des entreprises locales pour faire connaître la MH et participer au financement de la recherche.	Les associations Huntington Actions, créées par des jeunes concernés par la MH, sont regroupées en Fédération.	L'association Kachashi est une compagnie de danse contemporaine soutenue par d'autres associations et la mairie de Paris qui organise principalement des ateliers de danse, depuis 2003, à l'adresse de personnes affectées par la MH et de leur entourage.
Implantation	Département du Lot	Département des Yvelines, de la Loire et Région Pays de la Loire	Paris et Ile-de-France
Nombre d'adhérents (sur déclaration)	30 à 40	40	70
Centres hospitaliers associés	Centre national de référence Maladie de Huntington	Centre national de référence Maladie de Huntington	Centre national de référence Maladie de Huntington Creteil, Hôpital La Salpêtrière, Institut de Myologie, Institut du Cerveau et de la Moelle Epinière
Date de création	2009	2011	Création de l'association : 1998 Début de l'activité en Hôpital Huntington et Danse : 2003
Objet (sur déclaration) :	- Diffusion d'information sur la maladie et aide au financement de la recherche - Soutien aux malades et aidants	Rassemblement de dons pour financer la recherche (sommes reversées au Centre de référence maladies neurodégénératives CHU d'Angers) et faire connaître la maladie pour vaincre les tabous	Cette association a pour but de développer un projet de création et de sensibilisation dans les Arts, le spectacle vivant et plus particulièrement dans la Danse contemporaine. Elle développe depuis 2003 des actions autour du sensible avec des publics spécifiques en hôpital : Aide aux malades, familles et proches accompagnants ; aide au soutien des facultés motrices et corporelles des malades, sortit de la stigmatisation du handicap par l'art avec des performances, spectacles in situ...
Soutiens et participation à la recherche sur la MH	Financement de la recherche par le versement d'une partie de ses recettes à l'AHF	Financement de la recherche par le versement d'une partie des dons au Centre de référence maladies neurodégénératives CHU d'Angers	Participation à un protocole de recherche pour évaluer les effets de la danse sur le bien-être, les activités cérébrales et le comportement des personnes atteintes par la MH et leurs aidants.
Implication auprès des malades et leurs familles	Organisation de manifestations réunissant les familles autour de la cause Huntington (journée avec un rallye et un concert en présence de malades)	Organisation de manifestations réunissant les familles autour de la cause Huntington (concerts par ex.)	- Ateliers de danse contemporaine gratuits (recherche chorégraphique) à l'hôpital, en studio et à domicile (VAD) : Visites à domicile dansées pour les personnes ne pouvant se déplacer. Dans le cadre du protocole actuel de recherche : 3 ateliers par semaine. - (en projet) : Visites du Louvre avec les participants de l'atelier de danse
Implication dans le secteur médico-social et auprès des centres de compétence et de référence	- Partenariat avec les équipes de la MAS de Castelnau-Montrouzier dans le Lot pour la participation des malades aux événements organisés par l'association - Soutien à la création de places supplémentaires pour les malades à la MAS de Castelnau-Montrouzier		- Centre national de référence Maladie de Huntington Creteil
Publications et autres moyens de communications actuels	- Médialisation des événements par la presse régionale - Animation d'une page Facebook	- Animation d'un site internet http://www.huntington.asso.fr - Animation d'une page Facebook	- Elaboration du film « Eloge du mouvement » diffusé au Téléthon de décembre 2014 (lien : http://www.france2.fr/emissions/teletthon/videos/14717296) et présenté lors du congrès européen sur la MH en 2014. - Animation d'un site internet http://www.philippechehere.com/philippechehere.com/Accueil_LHD.html - médialisation des activités dans la presse régionale et nationale
Liens avec d'autres associations	- Lien avec l'antenne du Lot de l'AHF et bénéfices versés à l'AHF pour soutenir la recherche - Lien avec l'association Ekliden de Cohors qui organise un ekiden en décembre dont les fonds vont à la recherche - Membre du comité inter-associatif MH sous l'égide du centre de référence national	- Participation au réseau European Huntington Disease Network - Liens avec la délégation Loire-Bretagne de l'AHF (participation commune aux événements organisés par les deux parties) - Liens avec HDYo, association internationale créée par des jeunes - Membre du comité inter-associatif MH sous l'égide du centre de référence national	- Soutien financier provenant d'autres associations - Représentations de l'atelier de danse aux événements organisés par d'autres associations - Membre du comité inter-associatif MH sous l'égide du centre de référence national

	Association Un Arc En Ciel Pour les Maladies Huntington	Association Ekiden (*)	Association Huntington Mont Blanc
Coordonnées	30 route de Tartassiat - Le clos de Tartassiat, 33450 Martillac - 06 13 04 27 19 - mariefrancetouja@aol.com	Chemin du Mas de Manisou, 46000 Cahors - http://www.ekidendecahors.com/	171 rue du Soldat Incir
Représentant(e)	Marie-France Touja 	Nathalie Fournié	Sarah Demonthy
Présentation	L'association Un Arc En Ciel Pour les maladies de Huntington (ACMH) a été fondée en 2008 dans le but de trouver des solutions d'accueils pour les malades et diffuser de l'information sur la maladie. ACMH fait partie de la Maison du Cerveau à Bordeaux qui regroupe chercheurs, neurologues, cliniciens et associations de malades neurologiques.	L'association Ekiden organise depuis 2012 une course sportive au cœur de Cahors pour rassembler des fonds au profit de la MH.	Fondée par une famille de la vallée du Mont Blanc, l'association Huntington Mont Blanc a pour but de faire connaître la maladie de Huntington et de récolter des fonds pour soutenir la recherche et l'accompagnement des malades.
Implantation	Département de la Gironde	Département du Lot	Département de la Haute-Savoie
Nombre d'adhérents (sur déclaration)	160		25
Centres hospitaliers associés	Centre national de référence Maladie de Huntington Centre de compétence CH Bordeaux	Centre national de référence Maladie de Huntington	Centre national de référence Maladie de Huntington
Date de création	2008	2014	2012
Objet (sur déclaration) :	La création et la construction d'une Maison d'accueil Spécialisée (MAS), d'un Accueil de jour (Adj), Aide et soutien aux malades et aux aidants, organisme d'intérêt général.	Organisation d'une manifestation sportive annuelle	- Soutien du combat contre la maladie de Huntington - Diffusion d'informations sur la maladie dans la Vallée de l'Arve (Sallanches) afin de faire taire les préjugés que les malades peuvent subir - Rassemblement de fonds pour la recherche
Soutiens et participation à la recherche sur la MH	L'association fait partie de la FRC (Fédération de la Recherche pour le Cerveau) et fait des actions en participant au NEURODON	Versement des recettes à la recherche par l'intermédiaire de l'AHF	Organisations d'animations dans le but de lever des fonds pour la recherche
Implication auprès des malades et leurs familles	Organisation de groupe de parole pour les aidants avec une psychologue et une infirmière du centre génétique de Bordeaux - Aide aux personnes malades (atelier cognitif/mémoire, activités de jeux et animation à domicile chez quelques patients avec des animatrices)	Participation des malades et de leurs familles à la course	Animations de proximité (vente de gâteaux sur le marché, participation au carnaval, concours de bubble, emballage cadeaux et marché de Noël)
Implication dans le secteur médico-social et auprès des centres de compétence et de référence	- Préparation de dossiers d'information pour les professionnels des MAS avec intervention, (en projet) : Co-création d'une MAS en Gironde en liaison avec le CHU pour séjours temporaires et permanents (15 lits) pour Novembre 2016 qui se fera à l'AGIMC de TRESSES (en projet) Centre d'accueil de jour		- (en projet) Co-création d'une MAS dans la vallée
Publications et autres moyens de communications actuels	- Animation d'un site internet : www.aarc-en-ciel-huntington.fr - Animation d'une page facebook - Facebook / peindre pour Huntington (adhérente association) - Partenariat ASSUMANCES ADAM	- Animation d'un site internet (http://www.ekidendecahors.com/) - Animation d'une page facebook - Médiation par la presse régionale	- Animation d'un site internet (http://huntington-mont-blanc.e-monsite.com/)
Liens avec d'autres associations	- Participation au réseau European Huntington Disease Network - Membre du comité inter-associatif MH sous l'égide du centre de référence national		- Membres du comité interassociatif sous l'égide du centre de référence national

* : Informations en attente de validation

Table des matières

Introduction.....	4
Aux sources de ce projet : « Tu verras... ».....	7
Objectifs du projet, vocabulaire et méthodologie	9
Les tribulations de notre titre initial.....	12
Faire preuve d'imagination	16
Première partie : Faire connaissance	18
1. Alain	18
Ce qui bouge	25
Faire le deuil ?	26
À l'école du manuel pour aidants de Jimmy Pollard	30
Dépêche-toi	34
Attends.....	35
Garder le monde tel qu'il est.....	37
2. Catherine	43
Le père de Catherine, point de départ d'une certaine conception de la MH.....	45
Ce que les violences ont à nous dire.....	47
Construire, pas à pas, une éthique de son accompagnement.....	52
Les « Oui » de Catherine	55
Devenir sincèrement détaché	57
La différence entre la politesse et le tact.....	59
Dédramatiser ou comment devenir prêt à recevoir le savoir	61
Pour les adultes, c'est difficile, alors comment faire avec les enfants ?	62
Une chaîne de connaissances	63
Deuxième partie : Voir venir (Charlotte, Etienne et les autres).....	65
À l'école des bons moments.....	67
Un test qui soulage, un test qui rend malade	70
Construire et déconstruire	74
« On n'est jamais prêt » (Charlotte).....	77
Une anti-école, ou <i>repaire</i> , de la MH.....	79

(Se) contrôler <i>et</i> improviser	83
Un espace à soi.....	86
Si D. existe, alors l'anticipation change de nature : l'avenir cesse d'être maudit.	88
Quand la curiosité chasse la peur	91
La dernière danse avec D.	92
Troisième partie : Se munir (Michelle)	94
Tenir bon.....	96
Des activités physiques « antidotes »	97
Comprendre, première étape : « cela peut arriver »	100
Comprendre, deuxième étape : les ruses	102
Comprendre, troisième étape : « ne pas le braquer »	106
Nécessité de la fiction	108
De la « diplomatie »	111
En parler aux enfants : comment aborder les questions difficiles.....	113
Saisir des « perches invisibles »	114
« Je ne suis pas tout seul »	116
Indifférents ?	117
Quatrième partie : Vivre avec (Suzanne)	122
Cultiver une certaine esthétique de la MH	122
Penser en vacillant.....	135
Apprendre ?	161
Le cadre conceptuel de la notion d'usagers-ressources en France	162
Reprise à la lumière de la MH	167
Pistes n°1 : poursuivre le travail sur la MH <i>vue de l'intérieur</i>	170
Propositions (pistes 1).....	174
Pistes n°2 : des groupes de parole	180
Propositions (pistes 2).....	183
Pistes n°3 : de l'auto-support pour la MH.....	183
Propositions (pistes 3).....	188
Pistes n°4 : dispositifs innovants de créations de lien, de mentorat et de médiation	189
Propositions (pistes 4).....	193
Pistes n°5 : des formations.....	194

Propositions (pistes 5).....	198
Piste n°6 : des permanences associatives dans les centres de références et de compétences.....	199
Proposition (piste 6).....	201
Piste et proposition n°7 : une représentation des usagers porteurs au sein des associations.....	201
Bibliographie.....	203
Annexe : Présentation d'une cartographie des associations MH actives en France.....	208
Les associations MH actives en France (tableau synthétique).....	211