

Emilie HERMANT et Valérie PIHET
LE CHEMIN DES POSSIBLES
LA MALADIE DE HUNTINGTON ENTRE LES MAINS DE SES USAGERS
Avec Vinciane DESPRET, Katrin SOLDHEDJU et Isabelle STENGERS
Ding Ding Dong éditions, Paris, 2017

Peut-il y avoir plus terrible que de se savoir porteur génétiquement d'une maladie neurologique évolutive héréditaire, mortelle et incurable actuellement ? On peut en constater les effets sur des parents proches, sans pour autant connaître la date à laquelle son propre tour viendra, tout en sachant avec certitude qu'il viendra.

C'est à cette situation qu'Emilie HERMANT doit faire face, en considérant que toute vie vaut la peine d'être vécue. A condition que la maladie et son fatal pronostic ne colonisent pas totalement le regard des autres, des non-malades et de soi-même aussi. Je rapproche de cette situation la phrase, que j'avais trouvée terrible, de Françoise DOLTO à propos de la mort d'un enfant : « toute vie est complète ».

Ce livre est le fruit d'un travail coopératif répondant bien à l'objectif de l'association Ding Ding Dong : coproduire des savoirs sur la maladie de Huntington¹ entre professionnels et patients. Il s'agit bien d'un regard élargi sur les personnes malades et leurs proches, incluant leur propre regard, de l'intérieur. Le patient n'est-il pas nécessairement un expert de sa maladie ? Et pourquoi sa subjectivité devrait-elle être écartée ? Une maladie, c'est d'abord *un vécu en référence à une idée* de la santé. Il y a, nous est-il rappelé, un imaginaire de la maladie qui doit être fabriqué. Et, à propos des huntingtoniens², c'est d'ordinaire un imaginaire tragique auquel il s'agit de trouver un contre-poison.

A travers des récits de patients et de leurs proches, il nous est montré à la fois que les conséquences d'une maladie ne s'arrêtent pas au patient lui-même, et que les ressources ne manquent pas pour continuer à vivre une vie qui vaut la peine d'être vécue. Alain et Marie, Catherine et son père, Charlotte, Etienne, Michelle, Suzanne et tous les autres apparaissent dans leur capacité à exister, avec les problèmes du quotidien, du savoir accompagner qui se découvre et se bricole au fur et à mesure du temps qui passe, et des symptômes qui évoluent.

Il s'agit bien de vivre une « différence » plutôt qu'une maladie, différence plurielle, inconstante, « *vacillante* » qui impose un souci du vivre au mieux avec. Et ceci ne peut se faire sans le développement de ce que nos auteurs appellent une « *entraïdologie* ». Qui pourrait commencer par requalifier cette maladie dite « neurodégénérative » de maladie « neurodéveloppementale », ce qui oriente le regard non vers ce qui est perdu mais vers ce qui apparaît.

J'ai entendu à deux reprises Emilie HERMANT, elle-même porteuse asymptomatique, exposer le travail de Ding Ding Dong et parler de son expérience. Elle est un exemple de joie de vivre, sans nier pour autant la réalité d'une maladie promise qu'elle connaît bien, ne serait-ce qu'à travers son histoire familiale. Il est certain que la proximité d'une telle échéance change nécessairement notre regard sur les hiérarchies de nos finalités et de nos valeurs. C'est bien notre compétence d'humanisation qui est mise alors à l'épreuve.

Loin des eugénismes économiques qui nous pendent au nez, en suivant l'exemple de cette association, un autre chemin, humaniste, devient possible. Il demande non seulement du courage et de la persévérance, mais il remet au travail pour chacun sa conception de ce qui rend une vie digne d'être vécue.

¹ Plus connue dans le grand public comme « chorée de Huntington » à cause d'un de ses symptômes, les mouvements désordonnés incontrôlables. Mais il y a aussi des troubles cognitifs et psychiatriques. Ces divers troubles donnent des tableaux variés.

² « Huntingtonien » désigne autant les porteurs sains que les malades symptomatiques.