

Faire de la maladie de Huntington une aventure de vie et de pensée

[Europe : France] [Fiche d'expérience]

Par Hermant le 17/09/2012

Dingdingdong réunit des familles concernées par la maladie de Huntington, des chercheurs et des artistes dans le but de faire progresser la connaissance sur cette maladie.



Qu'est ce que dingdingdong ? La maladie de Huntington (MH) est une maladie génétique, rare et incurable, qui provoque une neuroévolution cognitive, motrice et psychiatrique, entraînant la perte progressive de l'autonomie et la mort dans le pire des cas (suivant une évolution extrêmement variable qui ne peut pas être connue à l'avance). Dingdingdong est une association de loi 1901 qui vise à faire progresser la connaissance sur cette maladie. Elle a été fondée en 2012 par des malades, des chercheurs, des artistes et des médecins et fonctionne comme un groupe de travail pluridisciplinaire travaillant au sein d'un établissement virtuel : l'Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington. Ce projet concerne à la fois les malades, leurs proches et leurs aidants (médecins compris), mais aussi plus généralement toute personne (jeune adulte et adulte) désireuse de participer à faire d'une maladie rare et neuroévolutive orpheline comme celle de Huntington, une aventure commune de pensée qui puisse déboucher sur l'élaboration de propositions pragmatiques pour améliorer le sort des malades.

Nos désirs et nos besoins concernant la MH :- affiner la définition actuelle de la MH, en reprenant à nouveaux frais certaines de ses notions-clés bien établies telles que l'anosognosie (les malades ne seraient pas conscients de leurs symptômes) et la démence ; - susciter des pistes innovantes sur cette maladie et sur les maladies génétiques en général, grâce au croisement des sciences et des arts ; - renouveler les représentations effrayantes habituelles de la maladie ; - transformer la prédiction d'une telle maladie en une source d'inspiration pour la philosophie, les sciences sociales et les arts, ainsi que pour la Société ; - élaborer des contenus et des outils capables de sensibiliser les personnes à risque et les malades, mais aussi les soignants, qu'ils soient professionnels ou non.

Nos méthodes et nos objectifs. Notre Institut se décline en 10 départements de recherche, couvrant plusieurs domaines en sciences humaines (philosophie, ethnographie, histoire, sciences politiques), des arts (art plastique, littérature, danse et chorégraphie, cinéma, jeux vidéo) et du droit. Nos projets : - travail de collecte, de présentation et de mise à disposition, notamment pour les comités d'éthiques, de la parole des usagers ; - organisation de sessions de formation sur la MH pour des professionnels, notamment psychiatres et gériatres ; - élaboration et animation d'une consultation d'aide psychologique pour les familles touchées par la MH ; - réalisation d'une histoire contemporaine et comparée des tests pré-symptomatiques de la MH ; - élaboration, avec une juriste spécialiste, d'un panorama des pratiques et des cas de ségrégations qui seraient liées au statut de porteur ou de malade de la MH ; - par une danseuse/chorégraphe, réalisation d'une « étude chorégraphique » des mouvements incontrôlés dus à la MH ; - réalisation d'une plateforme collaborative (site dédié sur internet) pour faire participer les personnes concernées aux questions que le collectif se pose...

La naissance de ddd: En lisant ou en écoutant les témoignages de personnes qui avaient passé le test presymptomatique, nous avons réalisé que les questions suscitées par de telles expériences nécessitaient, pour y répondre, tout un dispositif d'enquêtes multidisciplinaires. Nous avons présenté ces questionnements à divers chercheurs et artistes, qui à leur tour ont paru passionnés par l'idée de prendre une telle maladie comme point de départ pour penser autant les problèmes médicaux qui lui sont liés que ses répercussions sur nos manières de penser les maladies en général, notre rapport à la génétique, à la « dégénérescence », au vieillissement, à l'altérité, à la folie etc. En moins de 6 mois notre équipe était formée, constituée d'une quinzaine de chercheurs et d'artistes, tous bénévoles et tous passionnément animés par l'idée de confronter leur propre savoir faire à ce pari : produire, ensemble avec les malades et leurs proches, de la connaissance inédite qui puisse aider autant les familles que les médecins à trouver de nouvelles manières de soulager les malades. La fondation Kadist (art contemporain) nous soutient cette année pour la première phase de développement du projet.

Retours sur l'expérience. Le projet Dingdingdong a commencé cette année, mais il connaît déjà un certain nombre d'effets. Son accueil par les malades comme par les professionnels impliqués est enthousiaste et procure un sentiment d'appartenance à une aventure intellectuelle ambitieuse et de grande qualité, là où règne trop souvent l'isolement et le désespoir. Nous constatons que dorénavant et déjà, l'explicitation de nos objectifs amène nos interlocuteurs à repenser leurs pratiques, et les théories qui leur sont liées, à l'aune des décalages que l'on peut constater entre les définitions couramment admises de la MH et les expériences uniques des malades. Outre un affinage des notions médicales et des pratiques qui en découlent, cela a comme conséquence un véritable effet de stimulation et d'empowerment sur les malades et leur entourage ainsi qu'une remobilisation des forces en présence.

Concours: Concours HANDIPARTAGE 2012

Langue d'origine : Français

Pour aller plus loin

DINGDINGDONG INSTITUT DE
COPRODUCTION DE SAVOIR SUR LA
MALADIE DE HUNTINGTON

Paris
France



contact@dingdingdong.org

Hermant

emiliehermant@gmail.com