



www.reseauomade.be

19.11.2019 MIDI NOMADE

Ciné-débat

***Absolute Beginners* : la métamorphose Huntington**

Avec Ding Ding Dong

Institut de coproduction de savoirs sur la maladie d'Huntington

Compte-rendu

Cette rencontre débute par la diffusion du documentaire *Absolute Beginners*¹, un film en rupture avec le ton tragique traditionnellement pris dès qu'il s'agit de communiquer sur la maladie Huntington, une sorte d'antidote aux vidéos présentes sur le web. Par ce film, des « huntingtoniens » débutants souhaitent partager ce qui leur importe le plus : leurs ressources, individuelles et collectives, qu'ils apprennent à mobiliser pour se réinventer au fur et à mesure de leur évolution, de leur « métamorphose ».

Cette projection est suivie d'un échange avec Emilie Hermant, membre fondateur de Ding Ding Dong , institut de co-production de savoir sur la maladie de Huntington, et Albert Counet, président de la ligue Huntington

francophone belge . Le texte qui suit en est le résumé.

La maladie d'Huntington

La maladie de Huntington est une affection neurodégénérative du système nerveux central, rare et héréditaire. Elle se manifeste par des troubles moteurs, cognitifs et psychiatriques qui s'aggravent progressivement jusqu'à la grabatisation et la détérioration intellectuelle sévère.

Elle est due à la mutation d'un gène codant une protéine. Celle-ci participe in utero à la formation du cerveau. Sans ce gène, pas de vie. Le souci est que, une fois que le gène a muté, il ne se contente pas de produire la bonne protéine, il en produit aussi une mauvaise. C'est l'accumulation de cette dernière dans le cerveau qui provoque la

¹ www.dingdingdong.org/divers/film-absolute-beginners/



www.reseanomade.be

production de plaques hybrides, de la perte de neurones, de la dégénérescence.

Ding Ding Dong ?

Ding Ding Dong (DDD) est un collectif créé en 2012. C'est parti de l'histoire d'Alice, racontée dans le documentaire : elle a réalisé son test de dépistage dans des mauvaises conditions et en est sorti avec le sentiment d'être déjà malade, d'être coupé de son élan vital. L'annonce de tout ce qu'implique la maladie au moment du test (qui n'est donc pas un diagnostic – pour rappel, le diagnostic est la description des symptômes d'une maladie déjà installée) posait un problème pas tant médical qu'existential. Il existait déjà des organisations autour d'Huntington, mais aucune ne privilégiait ce point de vue existentiel. Il y avait une dimension « vivre avec la maladie » qui n'était pas ou peu traitée. La médecine est aussi impuissante par rapport à cette dimension (elle peut apporter des soulagements temporaires ou durables sur certains symptômes, mais pas sur l'évolution de la maladie) : Ding Ding Dong a donc été créé pour répondre à ce besoin, sans les outils de la médecine, mais avec ceux des sciences humaines et des arts. C'était nécessaire pour approcher la complexité de cette maladie : Huntington se caractérise par une addition de symptômes physiques (notamment des mouvements choréiques et des altérations cognitives progressives) et psychologiques,

voire psychiatriques, qui apparaissent tous plus ou moins simultanément, avec des rythmes particuliers à chacun. À un certain stade, les patients ne parviennent plus à s'exprimer, exprimer qu'ils ressentent, ils ne peuvent plus témoigner de la maladie.

Donc avec DDD, il y a une envie de faire la part belle à l'observation, une observation phénoménologique, en tout cas une approche qui ne regarde pas uniquement les choses en termes de symptômes, un regard « tout court ». Il n'y a pas que les symptômes : c'est effrayant mais vivre la maladie ne se résume pas à ça. Pour certains, leur apparition est rapide, mais pour d'autres, ça peut prendre 25 ans et avec une bonne prise en charge, ils peuvent le vivre de manière confortable. Cet aspect peut être compliqué à comprendre mais, en tout cas, c'est important de le dire. DDD est arrivé avec un autre son de cloche (d'où son nom) en revendiquant qu'il y a certaines étapes de la maladie où il faut ralentir et regarder avec des autres lunettes ce que c'est de vivre avec une altération majeure impliquant autant de paramètres. Il y a un apprentissage pour le malade : celui de vivre avec la conscience de sa maladie. Accepter qu'il traverse un phénomène complexe. Savoir ce qu'est la maladie est important, mais il faut dédramatiser le fait de



www.reseanomade.be

savoir. Le fait de savoir n'est pas la fin du monde, ça peut justement être le début de quelque chose, une remise en question s'impose, le fait de savoir conditionne votre vie future, comme le fait de savoir qu'il y a une possibilité de vivre un certain temps avec la maladie permet d'accepter, de se préparer, de profiter de chaque instant.

Penser l'entraide.

Il existe des groupes d'entraide initiés par DDD : ils permettent l'échange de « trucs et astuces », quelquefois impossible à partager sur le web. Initialement, les médecins étaient contre l'idée de groupes d'entraide autour d'Huntington, il y avait la crainte que les malades « s'effraient entre eux ». Il y a 5 ans, inspiré par des initiatives du même type dans d'autres secteurs (le réseau des entendeurs de voix (REV²) ou encore l'auto-support des usagers de drogues (ASUD³)), DDD a décidé d'arrêter d'attendre la « permission » du corps médical et de se lancer. D'abord à Paris, il y a eu trois groupes d'entraide, maintenant on en dénombre une trentaine. Ensuite, Il y en a également eu dans d'autres régions françaises.

Sur le principe, les groupes d'entraide sont intéressants, mais dans les faits, c'est

compliqué, arrivé à un certain stade, la maladie invalide : problèmes de mobilité et pour s'exprimer. Arrivé à ce stade, il faut compter sur autre chose que sur les autres malades membres du groupe, parce qu'eux-mêmes ne sont plus assez en forme pour y arriver. Donc il va falloir « mixer » les ressources, s'appuyer sur des professionnels du corps médical et/ou du secteur associatif, sollicités pour soutenir et aider les malades à se voir une fois par mois pour échanger.

DDD a plus contribué à « banaliser » le fait d'être porteur du gène muté que 20 ans de discours alarmistes. En insufflant de la positivité, la représentation de la maladie devient plus acceptable, ce qui permet de mieux intégrer l'idée qu'il faut d'abord apprendre à vivre avec Huntington et, ensuite, rappeler les difficultés de prise en charge et des soins.

Pourquoi un film ?

« Absolute beginners » a été réalisé principalement pour montrer aux malades « débutants » comment savoir faire avec ce qui leur arrive. Pendant longtemps, les symptômes sont invisibles à l'œil nu, mais néanmoins commence déjà au niveau des altérations cognitives, psychologiques notamment, et cette étape est peu observée.

² www.reseanomade.be/repertoire/le-reseau-des-entendeurs-de-voix-rev-belgium/

³ www.reseanomade.be/repertoire/asud/



www.reseanomade.be

Le film s'intéresse au début de la maladie parce que c'est peu étudié par le corps médical, qui met le focus sur les phases les plus graves, avec un handicap « digne de ce nom », celles où ils peuvent intervenir techniquement. Mais pourtant tout ce qui précède est intéressant, c'est là que la métamorphose commence, déjà invalidante pour la vie active (ça débute en moyenne entre 30 et 50 ans) : soucis sur le lieu de travail (qui peuvent aller jusqu'à la perte de l'emploi), problématiques d'entente au sein des familles, séparation, certains peuvent se retrouver à la rue. Maintenant, ceux qui font le test savent que leurs difficultés peuvent être due à Huntington. Il y a 20 ans, c'était plus compliqué de le savoir, de faire le lien avec la maladie.

L'idée était de faire un travail avec les membres du groupe (sans professionnels) sur le début de la maladie. Ce travail a duré 2 ans et a abouti au film.

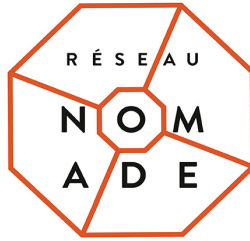
Un autre objectif du film était de « dépolluer » le discours autour de la maladie, notamment sur internet, tenter d'offrir autre chose qu'une représentation en termes de frayeur. C'est un film qui parle d'un moment de la maladie, sur les expériences qu'il implique et comment le communiquer à ceux qui traversent cette épreuve.

Quelles sont les manières de négocier le stress de la maladie ? Quelles sont les « trucs et astuces » à se communiquer entre malade ? La gestion du stress de la maladie pourrait-elle contribuer à un ralentissement de la métamorphose ? Autant de questions auxquelles le film apporte des pistes de réponses.

Cependant, malgré ces intentions bienveillantes, il faut rester sur ses gardes, car il y a paradoxalement un risque à envoyer un message positif : la communauté soignante et la classe politique risquerait de penser que « le problème est réglé ».

La conception du film.

Fabrizio Terranova, réalisateur d' « Absolute beginners », conçoit entre autre des portraits intimistes et poétiques, élaborés sur le long terme. Il fait partie des 12 membres fondateurs de DDD. Quand ils ont réalisé ce travail de 2 ans sur le début de la maladie, l'idée d'un film a émergé assez vite. Une collaboration s'est alors mise en place. Durant un an et demi, il a rencontré les protagonistes sur une base régulière, il passait des journées avec eux. Après un certain temps, il a fait venir son costumier/décorateur pour penser la forme du film, pour développer un traitement bienveillant du sujet, tout en respectant l'anonymat des participants. Il a créé pour chacun un univers différent à partir



www.reseanomade.be

de ce qu'il a pu tirer de chaque personne, sur base des discussions régulières avec chacune d'elle.

Beaucoup de travail en amont, le tournage fut court : 2 ans de préparation pour un tournage de 3 jours. 15 jours de montage. Mini-budget. Autoproduction totale.

Après avoir vu le film, les participants se sont rendu compte qu'ils avaient contribué à concevoir une sorte de médicament, « un anxiolytique sans effet secondaire », « un truc qui permet d'être au monde différemment ». C'est un documentaire apaisé mais qui n'occulte rien. Un message pour ceux qui apprennent qu'ils sont porteur, ceux qui aimeraient faire le test mais ne savent pas quel type d'attitude adopter, ceux qui savent que leur proche est porteur... mais aussi un message pour tous.

Un message universel.

L'atout du film, son intérêt, réside dans son humanité. Ce n'est pas seulement un film de malades s'adressant à d'autres malades, c'est un message d'humains vers d'autres humains, un message de vie : Que faire de sa vie ? Comment en profiter ?

Ce documentaire a une dimension universelle: c'est un combat pour la reconnaissance d'un besoin par la société, ainsi qu'une réflexion sur les relations

humaines : comment un médecin peut-il me parler ? Comment aider un proche ? Comment vais-je me transformer moi-même dans mes rapports aux autres et au monde ? Quel est mon rapport au vivant, à la mort, à la transformation ? Tout le monde est concerné : ne serait-ce que vieillir, c'est se transformer. Il y a une force dans DDD : elle vient de la maladie, mais va au-delà : c'est une manière d'être au monde.

Cette approche se retrouve dans d'autres mouvements et secteurs (le rétablissement en santé mentale, la réduction des risques en assuétude, certaines initiatives inclusives du sans-abrisme, la promotion de la santé...) et est caractérisée par l'espoir et l'optimisme. Elle s'oppose au misérabilisme et au défaitisme. Elle est basée sur les ressources de l'individu. Son identité, sa personnalité ne sont plus seulement définies par les symptômes de sa maladie, par les caractéristiques de l'expérience qu'il traverse. C'est avant tout un travail contre la stigmatisation, qui vise à considérer, favoriser, libérer les potentiels humains, peu importe les contextes et les parcours.



www.reseaunomade.be

C'est ça la métamorphose : tu changes au fur et à mesure, tu es aussi moins jugeant par rapport à ce que tu as été. Au bout d'un moment, certaines ne comparent plus avec l'avant, ce n'est pas qu'elles ont oublié, c'est parce qu'elles sont transformées, elles ont digéré leurs passés. La comparaison que nous faisons parce qu'on se projette, eux ne la font plus. Quand il y a un manque de confort, ça ne va pas, ils ne savent pas l'exprimer mais ça se voit, par la colère par exemple. Par contre si ça va, c'est que ça va, la transformation s'est effectuée, tu n'es plus la personne qui disait « quand j'aurai de la bave qui coule, je me suiciderai », tu es devenu une nouvelle personne avec des nouveaux paramètres.

Anonyme.

Pour approfondir :

www.dingdong.org

www.huntington.be

www.reseaunomade.be