

> LES ARTS ET L'ÉTHIQUE

Dingdingdong – Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington ou l'art d'être concerné

Valérie Pihet

Cofondatrice et codirectrice de Dingdingdong – Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington, chercheuse indépendante, chargée de mission à l'université PSL pour la recherche dans les écoles d'art.

« Il est des choses dont on fait l'expérience, mais pas de manière à composer une expérience. Il y a dévoiement et dispersion ; il n'y a pas adéquation entre, d'une part, ce que nous observons et ce que nous pensons, et, d'autre part, ce que nous désirons et ce que nous obtenons. »

John Dewey, *L'art comme expérience*¹.

DANS sa définition médicale la plus brute, la maladie de Huntington (MH) est une maladie génétique, rare, héréditaire et incurable, qui provoque une dégénérescence cognitive, motrice et psychiatrique, entraînant la perte progressive de l'autonomie et la mort. Il n'est pas rare d'entendre dire que la MH, du fait de ses manifestations physiques et psychiques étranges, est une des maladies les plus effroyables qui puisse exister. Par ailleurs, depuis que l'anomalie génétique responsable a été identifiée en 1993, il existe un test permettant aux personnes dont l'un des parents est touché de savoir si elles sont à leur tour porteuses de cette maladie. Techniquement, il n'y a rien de plus simple : il suffit de faire une prise de sang pour savoir si l'on est affecté par le mauvais gène. Éthiquement, psychologiquement, existentiellement, il n'y a rien de plus compliqué, car du fait des particularités génétiques de cette maladie, savoir que l'on porte ce gène c'est savoir avec certitude qu'on la développera un jour, mais on ne sait ni quand – entre 35 et 55 ans d'après les statistiques – ni comment, tant les manifestations sont diverses et surtout variables. Le « ni quand, ni comment » est essentiel dans cette histoire ; pourtant dans la pratique, on vous annonce bien une catastrophe inéluctable à venir. On pense bien souvent qu'anticiper c'est envisager le pire qui puisse arriver, pensant qu'il est de notre devoir de « prévenir » de ce qui pourrait arriver.

1. J. Dewey, *L'art comme expérience*, Paris, Gallimard, 2010, p. 80.

2. www.dingdingdong.org

L'annonce prend alors une forme de prédiction terrible qui ferme la porte d'emblée à tous les possibles.

Dingdingdong² est né pour prendre la mesure d'un problème très particulier – comment bien vivre avec une maladie telle que Huntington ? – qui met pour le moment tous les usagers de la MH (porteurs, malades, proches, médecins, soignants) en très grande difficulté. En rassemblant des historiens, philosophes, psychologues, neurologues, danseurs, cinéastes, plasticiens, écrivains, nous avons fait le pari de créer des savoirs pertinents, c'est-à-dire efficaces à l'égard de la MH avec et pour ses usagers, et, simultanément, de mettre nos pratiques à l'école, ou plus exactement à l'anti-école, de la MH. Le collectif Dingdingdong, parce qu'il répond à une nécessité vitale, s'affranchit complètement des asymétries courantes entre savoirs scientifiques et profanes, entre pratiques scientifiques et artistiques. Il s'agit véritablement de faire l'épreuve de nos pratiques, c'est-à-dire de prendre la mesure des effets qu'elles produisent dans une interaction assumée avec les différentes parties prenantes auxquelles elles s'adressent. Les arts et les sciences, malgré leur volonté de transformation de la société, ont beaucoup de mal à sortir des problématiques et des enjeux internes à leurs propres disciplines. Dans les évaluations en tout genre de la production artistique et scientifique, on parle volontiers aujourd'hui de l'importance de leur impact sur la société. Sauf que cet impact est essentiellement pensé en termes de diffusion et d'accessibilité des œuvres/ travaux. On a beaucoup de mal à penser les arts et les sciences de manière située, engagés non pas dans le sens de dénonciation ou de sensibilisation, autrement dit d'un savoir en sens unique, mais dans le sens de coproduction d'un savoir agissant. Dingdingdong se pose en institution, mais dans notre cas pour fabriquer des savoirs fragiles et déployer des manières

alternatives de faire de l'art et de la recherche, contrairement à ce que recouvre d'habitude le terme institut. Ce ne sont pas nos pratiques qui nous engagent en premier lieu mais la question qui a rendu nécessaire notre institut : comment bien vivre avec Huntington ? Quand nous travaillons, nous ne sommes pas *que* des chercheurs ou des artistes, nous sommes concernés d'une manière ou d'une autre. Nous ne cherchons pas à rester neutres, à produire des preuves, à éviter à tout prix les biais méthodologiques, caractéristiques de l'objectivité scientifique, ou à chercher l'inédit, à placer le focus sur « l'artiste », caractéristiques des mondes de l'art. En revanche, nous nous engageons à rendre compte très scrupuleusement de la façon dont nos attachements, nos hésitations, nos incertitudes, symétriquement à ceux de nos interlocuteurs, peuvent contribuer à coproduire de la connaissance. Nous ne cherchons pas à « faire science » mais à « faire savoir ».

Le véritable défi politique consiste aujourd'hui à créer des espaces où art et science ne peuvent pas se penser en abstraction d'une situation problématique, mais apprennent à travailler de manière concernée dans une perspective de transformation de la réalité. Dingdingdong, dans sa façon de faire, explore l'art d'être concerné, l'art de se mêler d'un problème qui nous regarde. Si on doit parler d'éthique, c'est à cet endroit-là. Je voudrais m'attacher ici à montrer comment Dingdingdong réinterroge la notion de « concernement », néologisme un peu lourd, certes, mais cependant décisif si nous voulons apprendre à agir ensemble dans un avenir incertain.

Dingdingdong, c'est l'histoire de la fabrication progressive d'un intérêt commun à partir d'une histoire singulière, celle d'Alice Rivières à qui on a annoncé un avenir huntingtonien, il y a quelques années, lorsqu'elle a passé le test. La manière dont on lui a annoncé le résultat

a mis Alice très en colère, non pas, contrairement à ce qu'on pourrait croire, parce qu'on lui avait annoncé la MH, mais parce que, ce jour-là, les médecins lui ont assigné un futur déterminé à l'avance, qui plus est désespérant. Dans la foulée, elle a écrit un texte qui deviendra le *Manifeste de Dingdingdong*³. Ce cri de colère exprimé par Alice est un acte de résistance contre une version unique de la maladie qui ne l'envisage que comme une catastrophe à venir, et non comme une invitation à penser, ou plutôt à « faire pousser de la pensée », pour construire un monde habitable pour les malades et leur entourage dès à présent. Plutôt qu'une dégénérescence programmée, Alice propose alors de considérer la MH comme une planète encore inconnue à explorer. Devant l'ampleur de la tâche, elle a pensé qu'il serait utile de créer une forme de collectif, mais elle s'est retrouvée freinée dans son projet par des questions, ou plutôt des doutes, des scrupules, de ceux qui vous rendent fébriles : « Un programme de travail de cette envergure a-t-il une raison d'être s'il ne concerne qu'une personne ? Dois-je oui ou non me lancer dans cette aventure sans avoir préalablement consulté mes pareils ?⁴ »

De une on est passé à deux, quand Alice, alors que notre amitié grandissait, m'a fait lire ce texte qui m'a, dans le même mouvement, bouleversée et mise au travail. J'étais à ce moment-là prise personnellement et professionnellement dans des tas de questions qui tout d'un coup commençaient à trouver consistance. Personnellement, j'étais confrontée depuis quelques années à la maladie de mon père, une ataxie cérébelleuse, d'origine inconnue – de ce fait, génétique par défaut – qui est habituellement classée dans les maladies dites « neuro-dégénératives », celles qui font peur. Je me sentais au piège parce que je ne percevais cette affaire qu'au travers de la seule perspective médicale qui m'enfermait dans des logiques de diagnostic et d'évolution de la maladie, et qui surtout m'empêchait de voir tout ce que cette expérience contenait de possibles, par exemple, l'opportunité de me relier à mon père d'une tout autre manière. Professionnellement, je dirigeais à l'époque le programme d'expérimentation en arts et politique (SPEAP) que j'avais cofondé avec le philosophe Bruno Latour. Nous voulions explorer avec ce programme, profondément inspirés par la pensée pragmatiste, les articulations possibles entre arts et sciences sociales non pas pour elles-mêmes mais, au-delà du « pluri-inter-trans » disciplinaire, dans ce que leurs alliances peuvent amener de transformation dans le réel. Selon le philosophe pragmatiste John Dewey, l'enquête, celle dans laquelle s'engagent les chercheurs et les artistes, est en elle-même une expérience qui

3. *Manifeste de Dingdingdong*, précédé de « De la chorée » de Georges Huntington, trad. V. Bergerat, Paris, Éditions Dingdingdong, 2013.

4. A. Rivières, *Parmi mes pareils ou les balbutiements d'un nous*, <http://dingdingdong.org/>

5. J. Dewey (1927), *Le public et ses problèmes*, trad. J. Zask, Paris, Gallimard, 2003.

s'ajoute à l'expérience en cours et la prolonge dans d'autres possibles. Dit autrement, pour redonner au terme politique tout son sens, l'enquête c'est aussi l'émergence de publics. Le public au singulier n'existe pas, au sens du peuple souverain représenté par ses élus officiels et incarné par l'État. Au contraire, il faut faire émerger un public pour chaque « cause » ou « problème ». Ainsi, il n'y a pas un mais de multiples publics – intéressés par des problèmes concrets et transformés par ceux-ci – qui apparaissent et disparaissent, en fonction de leur état de résolution. Si « crise du Public » il y a, c'est au sens de Dewey, celle de l'émergence spontanée des publics qui se préoccupent de défendre leurs intérêts à ce moment-là⁵.

Vu sous cet angle, il paraît possible mais surtout indispensable de penser et de créer des dispositifs d'émergence de publics capables d'intervenir, de proposer, d'objecter, de faire exister un problème. Pour cela, il faut du temps et il faut des dispositifs et des outils, trouver l'art et la manière de faire. Un public n'est jamais donné, il doit être mis au travail. La colère, comme celle ressentie par Alice après son expérience du protocole de test, à condition de vouloir la transformer, peut être un bon moteur pour se décider à penser la possibilité d'un public. C'est ce que nous avons décidé de faire. Je me souviens avoir dit à Alice : « Il faut le faire exister ce collectif, car c'est finalement le seul moyen de savoir si le problème tel qu'il existe pour toi, et maintenant pour nous deux, trouve un écho pour d'autres personnes touchées par la MH. » Alors nous nous sommes lancées. Être concernées, dans notre cas, c'est se mettre en mouvement, faire quelque chose de ce qui nous arrive et décider de pouvoir, chemin faisant, être transformées. On aurait pu s'attendre à ce que nous décidions de rassembler autour de nous uniquement des personnes directement touchées par la MH, celles qu'on qualifie habituellement de

« concernées », comme Alice ; or nous avons décidé d'intéresser avant tout des artistes et des chercheurs, principalement en sciences humaines et sociales, à partir de leur endroit, au pari que nous faisons, celui de penser que le monde huntingtonien deviendrait habitable à mesure qu'émergerait une connaissance de plus en plus fine sur cette maladie. Nous voulions coproduire du savoir avec les malades, premiers experts de ce qui leur arrive, ainsi qu'avec toutes les personnes qui interagissent et cofabriquent cette expérience unique et toujours mouvante qu'est la MH. L'expérience que nous faisons de la maladie, si nous refusons que la peur s'interpose à tout moment tel un filtre simplificateur, décolle alors puissamment de la représentation que nous pouvons en avoir. Pour embarquer avec nous toutes ces personnes touchées de près ou de loin par la maladie, il fallait d'abord bien construire de quoi les accueillir, fabriquer le bon milieu pour reprendre les termes de Vinciane Despret, celui qui permette à l'expérience de devenir *une* expérience (voir citation en exergue).

Nous avons donc soigneusement choisi chaque membre de notre équipage. Il nous fallait des gens capables de nous aider, d'une part, à fabriquer des manières de faire du savoir *avec* les usagers, et pas dans leur dos, de déployer tout le tact nécessaire à cette tâche si délicate pour ne jamais écraser l'absolue singularité de chaque expérience ; d'autre part, à « faire savoir », au sens surtout d'accompagner nos travaux dans le monde pour qu'ils deviennent agissants. Faire collectif alors que nous ne sommes pas tous concernés physiquement par la MH, cela ne va pas de soi, surtout quand on est habitué, dans le champ de la santé, à côtoyer des associations de patients qui ne rassemblent en général que, ou presque, des gens « concernés », c'est-à-dire la plupart du temps des malades et/ou des proches. On nous pose très souvent la question :

« Mais qui est vraiment concerné dans votre collectif ? » Isabelle Stengers, philosophe et marraine de Dingdingdong, nous rappelle ce que l'ethnopsychiatre Tobie Nathan nous a appris des cultures thérapeutiques, ce que nous ne sommes pas : ce qui touche l'un concerne tout le monde et donne l'occasion à tous précisément de penser où en est le collectif. Il n'y a que les cultures occidentales pour envisager les choses dans une logique « concerné/pas concerné ». Bien entendu, on n'est pas concerné en général. Il faut être réuni autour d'une situation où il y a des petites différences à faire, et c'est cette situation qui nous force à être meilleurs dans ce que nous faisons, c'est la situation qui nous transforme. Lors de notre dernière résidence, nous avons évoqué la nécessité et l'urgence d'apprendre à travailler de manière concernée, c'est-à-dire d'arriver à mettre ses problématiques en jeu, d'oser en faire l'épreuve, et en retour de réintroduire dans ses pratiques du possible, là où bien souvent on pense qu'il n'y en a plus, quitte à légèrement désobéir aux règles volontiers tacites des champs disciplinaires. Nous sommes donc passé de deux à dix-sept. Toutes les personnes que nous avons sollicitées ont répondu à notre appel car il y avait dans notre proposition un vrai challenge, celui de bousculer leurs habitudes de pensée et de faire.

Il fallait encore trouver notre façon de faire. C'est Fabrizio Terranova, responsable du département Narration spéculative⁶ de Dingdingdong, qui nous a encouragés dès le départ à miser sur la puissance de la fiction et à oser ce geste incroyable de créer un institut, avec ses départements, avant même que nos travaux ne lui confèrent une réalité. La Narration spéculative a pour objet d'expérimenter les effets et les forces de la fabulation envisagée non pas comme une fuite dans l'imaginaire mais comme un pari des possibles contre des probables, pour reprendre les mots d'Isabelle Stengers. Cette méthodologie de création ancrée dans la réalité des expériences vise à décoller légèrement du réel pour le bousculer, à raconter des histoires qui contribueront à faire advenir ces possibles dans la mesure où ces histoires auront su nous convaincre d'y croire jusqu'à nous engager à les rendre vraies, comme nous y enjoint le philosophe William James⁷. C'est donc naturellement que nous avons consacré notre premier département à la Narration spéculative. Nous avons également, entre autres, créé un département de philosophie pragmatiste, puisque c'est ce courant de pensée qui nous guide dans nos activités, un département d'histoire comparée du test, car il met tout le monde en grande difficulté, un département de danse, la MH étant une maladie où tout est en mouvement..., ainsi qu'un département terrain, sans

6. Un terme qui vient de Donna Haraway mais qui est également repris de manière différente par certains membres de Dingdingdong, Fabrizio Terranova étant allé jusqu'à créer un master de narration spéculative à l'École de recherche graphique de Bruxelles (l'erg).

7. W. James, *La volonté de croire*, Paris, Les Empêcheurs de penser en rond, 2005. Voir aussi E. Hermant, K. Solhdju, « Le pari Dingdingdong. Coproduire de nouvelles histoires naturelles de la maladie de Huntington avec et pour ses usagers », dans *Écologie politique*, n° 51, Paris, 2015.

8. <https://www.youtube.com/watch?v=S1WqbRB9a6Q>

9. <https://www.youtube.com/watch?v=S6smHwtfg8U>

doute celui qui nourrit le plus l'ensemble de l'institut puisque c'est essentiellement là que nous rencontrons les personnes qui ont affaire quotidiennement à la MH (porteurs, malades, proches, soignants). Il y a un responsable par département mais tout le monde participe à chacun d'entre eux, les départements ne sont pas autonomes. Nous prêtons autant attention au fond qu'à la forme, les deux étant indissociables. Ce qui compte, c'est ce qu'on fait, que ce soit un rapport de recherche, une vidéo, un mot, une performance, un poster, un article, pas les idées qu'on croit avoir sur les manières de faire. Dès lors, n'importe qui peut dire quelque chose de ce que fait l'autre. Il ne s'agit pas d'ignorer les compétences spécifiques des uns et des autres mais il s'agit au contraire de leur faire confiance, de savoir qu'ils pourront trouver la bonne façon de faire pour faire encore mieux. Il y a bien entendu des frottements, le frottement étant nécessaire à la mécanique du collectif, « sinon ça patine », comme dirait Isabelle Stengers.

Toutes nos réalisations – livres, rapports, vidéos, spectacles... – échappent à l'évaluation stricte des disciplines parce qu'elles sont toujours légèrement désobéissantes, mais obligent à penser leurs effets dans la réalité concernée et sur nos pratiques dont la transformation est nécessaire. Nous décidons toujours d'une forme en fonction de ce que nous voulons faire bouger. Au sein du département Narration spéculative, et à partir des entretiens menés avec les usagers, nous fabriquons une série de capsules vidéo faisant intervenir le performer Olivier Marbœuf, alias D^r Marbœuf, pour construire une histoire à la hauteur de la violence du geste qu'est le test génétique afin de commencer à pouvoir l'appriivoiser. Cette série met en scène un médecin qui peu à peu transforme une situation terrible – l'annonce d'une maladie incurable – en une situation qui fabrique du possible, autrement dit où

tout est à faire. Dans la première capsule, le D^r Marbœuf rend compte d'une situation clinique particulièrement marquante liée au test présymptomatique : il annonce à une jeune femme un résultat défavorable du test. Sa sœur s'insurge alors en interpellant le docteur : « Nous reviendrons le jour où vous serez capable de dire que vous ne savez pas ! », sous-entendu : « Vous ne savez pas ce qui va précisément arriver à ma sœur. » Cette injonction s'est transformée, pour le médecin, en provocation constructive (ce que nous appelons une pour-vocation) qui l'a conduit à s'engager dans la création d'une unité expérimentale de recherche pour explorer tous les aspects de la MH en lien étroit avec celles et ceux que cela concerne⁸. La deuxième capsule reprend le fil de l'histoire située un an plus tard. Dans cette vidéo, le D^r Marbœuf lit et commente une lettre qu'il a reçue de Maud Kristen, une voyante française réputée. Elle livre au docteur le fruit de ses réflexions au sujet du test génétique de la maladie de Huntington et notamment sur l'annonce du résultat quand il est mauvais. Les mots de la voyante entrent en résonance avec les préoccupations du docteur qui trouve là de quoi repenser l'annonce d'une maladie telle que la MH. Ces vidéos sont postées sur Youtube et présentées dans différents contextes, des congrès médicaux notamment. Que ces effets soient visibles ou non, petits ou grands, nous voulons croire, comme nous y engage William James, qu'ils contribueront à transformer une situation fermée en une situation qui exige d'être à la hauteur⁹. À la suite de notre projet de recherche, basé sur le recueil de « savoirs expérimentiels », intitulé « Composer avec Huntington. La MH au soin de ses usagers », nous avons publié ce qu'on appelle habituellement un rapport. Cependant, la manière dont nous l'avons rédigé le fait davantage ressembler à un roman qu'à un rapport

classique, ce qui lui a permis d'obtenir, selon nous, un retentissement plus grand au sein de la communauté MH, soignants inclus, mais également au-delà, ce qui a eu pour conséquence la création du nouveau département « transneuro » au sein de Dingdingdong. Nous avons également – autre exemple – conçu un spectacle, « Bons baisers de Huntingtonland », qui reprend les travaux développés dans notre institut à travers textes, vidéos et danse. Ce spectacle est une autre manière d'éprouver nos travaux et de faire l'hypothèse qu'il pourra participer de la fabrication toujours en cours de ce fameux « public » au sens de Dewey que nous appelions de nos vœux. Nous restons au plus proche de la MH, nous ne généralisons jamais ; mais comment donner une chance aux gens de devenir « concernés » si ce n'est par des formes de « faire savoir » qui puissent faire écho à toutes les formes possibles de métamorphoses physiques, psychiques ou existentielles qui nous attendent au tournant de n'importe quelle rue ? Le but n'est pas de faire de Dingdingdong un modèle mais de pouvoir inspirer l'émergence d'autres publics, de la même manière que nous sommes allés, et continuons d'aller, rencontrer d'autres associations et d'autres expériences pour nous aider à construire la nôtre.

Instaurer un collectif réclame beaucoup de précaution et de tact, il est à réinventer sans cesse. Trouver les meilleures conditions pour qu'une coproduction de savoir réussisse pleinement nécessite de se poser en permanence la question de ce qui nous met au travail ensemble sans nécessairement considérer que nous sommes au même endroit et en même temps, que nous devons être en permanence tous ensemble unis dans l'expérience. Pour qu'un collectif soit efficace, contrairement à ce que le sens commun laisse penser, il est primordial de laisser la possibilité de retrait à chacun, autrement les responsabilités sont trop fortes, on s'épuise, on a peur de devenir indispensable et on prend alors le risque d'être moins bon. Émilie Hermant et moi-même, en tant que directrices et animatrices de Dingdingdong, mais surtout en tant qu'accompagnatrices de nos travaux en dehors de notre institut, avons bien entendu un rôle différent. Nous avons à cœur de permettre les conditions afin que nous puissions tous donner le meilleur de nous-mêmes tant au sein du collectif qu'au sein de la communauté huntingtonienne, de faire en sorte que ce soit toujours une coconstruction à tous les niveaux ; mais le collectif, lui, veille à ce que nous ne nous perdions pas, prises que nous sommes, le nez dans le guidon, par toutes les difficultés rencontrées sur le terrain.

Nous faisons culture thérapeutique, toujours suivant Tobie Nathan, dans le sens de ce qui nous attache ; c'est ce à quoi nous tenons qui fait soin. Au sein de Dingdingdong, c'est notre attachement à Alice, aux uns et aux autres – l'amitié est un ferment non négligeable –, mais c'est aussi notre attachement aux façons de faire des uns et des autres dans leurs propres champs d'activité. Pour reprendre les

mots d'Isabelle Stengers, la présence parmi nous de personnes touchées directement par la maladie requiert du soin mais pas du soin envers elles, comme s'il s'agissait de les ménager ; ce qu'on leur doit, c'est d'être aussi bons que nous le pouvons. Le soin que nous prenons à la réussite de notre collectif, c'est ce que nous devons à l'ensemble de la communauté huntingtonienne et au-delà.