

# «Philharmonia», ou l’art de maltraiter

- 21 FÉVR. 2019
- PAR [LES INVITÉS DE MEDIAPART](#)
  
- BLOG : [LE BLOG DE LES INVITÉS DE MEDIAPART](#)

**Des membres du collectif Dingdingdong reviennent sur le prisme néfaste et erroné par lequel la maladie de Huntington est racontée dans la série «Philharmonia» (France 2) à la faveur des exigences de la fiction, et dénoncent une «stigmatisation fallacieuse à des fins de divertissement».**

**[POURQUOI EST-IL ESSENTIEL DE REVENIR SUR PHILHARMONIA, LA MINI-SERIE DIFFUSEE CE MOIS-CI SUR FRANCE 2](#)**, qui a déjà fait tant parler d'elle sur la manière dont elle maltraite le monde des musiciens ? Parce qu'elle maltraite aussi les personnes atteintes de la maladie de Huntington. Tous les efforts consacrés ces dix dernières années par les personnes atteintes et leur entourage, les associations, et le monde médical pour faire de la vie avec cette maladie autre chose qu'une malédiction sont balayés. Des millions de Français, y inclus celles et ceux qui sont directement atteints par la maladie de Huntington, ont partagé le drame d'Hélène, le personnage principal de *Philharmonia*, et ont entendu sa mère mourante lui dire qu'elle aurait mieux fait de la tuer à sa naissance.

## Régression

Hélène est à risque, c'est à dire qu'elle a 50% de possibilité d'avoir hérité de sa mère le gène de cette maladie rare, neuro-évolutive et pour l'instant incurable, qui se développe principalement chez des adultes et évolue suivant une durée et des formes différentes pour chacun. Mais dans *Philharmonia*, le peu qui est évoqué sur Huntington, souvent par l'intermédiaire de la neurologue – ce qui ajoute d'autant plus de poids à ses propos – est complètement faux. On entend, par exemple, que Huntington commence par des hallucinations et rend fou. Et que les personnes porteuses du gène sont dangereuses pour elles-mêmes et pour autrui. Sont ainsi amalgamées les personnes "porteuses" de la mutation génétique qui ne sont pas encore malades et les malades avancés – des malades dont les difficultés ne font d'ailleurs pas d'eux, de manière générale, un "danger pour eux-mêmes et pour autrui".

Que dire aussi de ce test génétique effectué à l'insu d'Hélène, via un échantillon de sang volé par sa neurologue alors que ce test, qui est passé par une toute petite minorité de personnes, fait toujours l'objet d'un protocole pluridisciplinaire soigneusement pensé depuis plus de 25 ans... La façon dont l'intrigue banalise cette trahison du médecin porte tout autant préjudice à l'alliance fragile que les médecins s'efforcent d'instaurer avec les usagers depuis des années.

Au final, ce n'est pas la maladie qui rend dangereux, mais cette série qui présente un danger pour les personnes touchées par la MH. Cette stigmatisation fallacieuse à des fins de divertissement représente une terrible régression vis-à-vis de ce à quoi nous étions arrivés

grâce à l'exemple des usagers du sida, qui depuis trente ans, nous ont appris à grandir à coups de : rien sur nous sans nous !

### **Divertissement = mépris ?**

Contactée, l'équipe du film nous a expliqué :

- Que c'est une œuvre de fiction et pas du documentaire, ce qui leur permettait d'inventer ce qu'ils voulaient au service de leur œuvre,

Quand nous leur avons fait remarquer qu'ils auraient pu inventer une maladie correspondant aux symptômes imaginaires qu'ils voulaient faire apparaître dans leur œuvre, et non inventer des symptômes faux correspondant à une vraie maladie, ils nous ont rétorqué que cela aurait été à l'encontre de leur intense souci de réalisme...

- Qu'il leur était impossible de traiter Huntington dans toute sa complexité car il s'agit d'une série grand public et les spectateurs n'auraient pas suivi.

Se retrouver ainsi pris en otage d'une fiction pour des raisons de licence narrative est très grave, et cela non seulement pour nous, mais aussi pour deux autres victimes de cette série : le public, qui est ici méprisé, défini comme incapable de s'intéresser à une situation si elle n'est pas traitée de manière grossièrement affabulatrice, mais aussi la fiction elle-même. Car c'est bien elle aussi qui est prise en otage : en son nom, on se permet de surcharger une situation qui n'en demandait pas autant avec de gros effets bien tragiques, censés garantir que le public va se laisser émouvoir. Mais les scénaristes de *Philharmonia* sont incapables d'imiter les auteurs des tragédies grecques. Le mépris du public leur fait piétiner leur propre talent de créateurs de fiction.

### **Sois faible et tais-toi!**

En art, comme partout ailleurs, se réfugier dans une prétendue innocence est dévastateur. Décider de raconter une histoire, c'est prendre soin des personnes, des situations, et des possibles que contiennent ces situations. Il en va d'une éthique de la fiction tout autant que d'une éthique du documentaire. Ce n'en est pas moins captivant, loin de là. Mais cela demande aux équipes d'auteurs et de production de se demander tout du long à quoi et avec qui ils jouent – littéralement ! Que sont-ils en train de proposer au monde en inventant une histoire de ce genre ? Dans quel sens souhaitent-ils alors transformer notre monde ? Ce qui nous enrage, c'est la récurrence de ce type de démarche qui s'inscrit dans une tradition qui choisit ou invente systématiquement le pire, enfantant des récits fantasmés et totalement dénués de sens au détriment de ceux qui pourraient nourrir notre imagination et fabriquer des êtres et des mondes surprenants. La puissance d'un récit ne se trouve pas dans une présumée opposition entre le réel et la fiction, mais dans sa capacité à prendre soin des liens et des multiples registres qui peuplent chaque situation, en inventant des formes qui accueillent ce qui est et ce qui pourrait être.

Et pendant ce temps, Hélène, la grande cheffe d'orchestre de *Philharmonia*, s'imaginerait en Huntingtonienne et se dirait : *Bien sûr, ça va être compliqué, avec des phases de turbulences*

*intenses... Mais justement : cette métamorphose qui commence, arpente-la grâce à ce qui t'importe le plus, en musique, en mouvement.*

**SIGNATAIRES :**

Anne **Collod**;

Didier **Debaise**;

Vinciane **Despret**;

Emilie **Hache**;

Emilie **Hermant**;

Dr **Marboeuf**;

Valérie **Pihet**;

Fabien **Siouffi**;

Katrin **Solhdju**;

Isabelle **Stengers**;

Fabrizio **Terranova**;

Dr Katia **Youssov**, pour Dingdingdong – Institut de co-production de savoir sur la maladie de Huntington.