**St. Vitus Dance.**

**Synopsis:** Two brothers in search of an area of freedom, before the walls of the disease become too high.

**We called her “the Rosa,” but few remember that now. She was living alone with her children at the time, in this village to the East. A little on the outskirts. Many thought she was crazy. Some even thought she was possessed.**

« Who? »

« The Rosa? Oh yes! We’d see her coming back from shopping. She lived there, right across the street. She was always trembling all over. »

« It was the alcohol that did that. »

« No, it was the illness. St. Vitus Dance… »

**The disease had been eating away at her for years, in a long crescendo. An incurable neurodegenerative condition that takes over the body and mind. A hereditary illness, with a 50-50 chance of getting it, and a 50-50 chance of passing it on to your children. Are the foundations of the disease already laid down? It’s best not to think about it.**

**Rosa had two sons: Gregory and Axel. Two brothers who grew up in this house, then spent their teenage years in care once the illness had caused the whole of Rosa to wither.**

« I ran the newsagents at the time. I would often see those two kids in the village. They were really crafty, and pretty reckless… They must have got up to a thing or two.”

**Gregory is the eldest. He enjoys the good things in life, is cheerful, and a joker. A handyman like no other, with 1000 ideas in his head and the hands with which to execute them.**

« Greg? At college he was incredible. One day in a tech lesson, he was driving the teacher crazy. He says: “Gregory, take the door.” So he gets up, unhooks the door, and brings it to his desk. Here’s the door! »

« Yeah Greg. We went to the same college. We spent so many evenings having a laugh. We’d sit out on the bench and we’d be there, remaking the world. And Greg always had a good word, was always there for his mates. Yeah, and then…”

**At 24 the first symptoms appear. Confusion, withdrawal. He knows, it’s come. As it did for his mother, the illness sets in. It builds its walls and takes up home. Comfortably inside of Gregory.**

**His condition deteriorates rapidly. Cognitive, psychiatric disorders, then uncontrolled chorea movements make him progressively dependent. His brother can no longer meet his needs. Then he moved into a residential home specialised in treating this illness.**

« The carers play a really important role. Everything that’s set up during mealtimes, being there, stimulating them.

« I see some who struggle to get around, who have more chorea, it’s hard to witness that’s for sure »

« Whether it’s their behaviour or their body, it’s not the same person from beginning to end »

« It’s complicated, it’s true. They don’t all evolve in the same way »

« They need to move, to live like us, like everyone, so the disease doesn’t progress too quickly »

« Many don’t have families, fear of the illness. And of seeing them like that »

« There were some who got thrown out, their parents thought they were taking drugs or that they were alcoholic.

« They suffer on a daily basis. We have residents who cry because they’re scared of dying »

« They can see they’re struggling. Some accept technical help, and ask for it.

« The youngest run away. Some leave their partners. Meaning that some end up on the streets »

« The disease remains a mystery »

**L’espérance de vie est de 15 à 20 ans pendant lesquels, progressivement toutes les facultés se détériorent. Les corps se transforment, se crispent, se raidissent, se relâchent et se cognent. L’esprit se perd, se ralentit, se fragmente ; et toute la place est occupée par le mal.**

**Au même moment, une folie immobilière a pris d’assaut les champs tout autour de l’établissement. C’est un balai d’engins et de bulldozers et de grues qui viennent quadriller l’espace. Le saturer. Une autre folie qui vient parfaire le tableau. Quand le lotissement s’achève, Grégory trouve le repos.**

**Axel se retrouve alors sans famille. Il a 30 ans. Il est le frère plus discret. Un créatif, souvent rêveur avec 1000 projets en tête et qui court après le temps pour les réaliser, pour laisser une trace. Plus encore maintenant.**

« Axel ouais. On bossait ensemble. C’est un mec sympa. Je passais de temps en temps chez lui pour boire des verres le soir. Il avait des tas de dessins dans son appart. C’était un artiste ! »

« On se connait depuis l’enfance lui et moi. On a fait des chouettes virées à vélo à l’époque… Ensuite il était très pris par son frère. »

**Et puis il a su. Des mouvements anormaux. Des maladresses, un déséquilibre. Les fondations sont là pour lui aussi. Et quand on connait la suite, tout devient différent. La vie prend un nouveau goût, exécrable au début, et qui ne vous lâche plus ensuite. Le goût du manque de choix. La disparition des possibles.**

« C’est mon cousin. J’ai gardé le contact avec lui jusqu’à son départ. Mais dès qu’il l’a su, on l’a plus revu. Il a disparu… Disparu totalement. »

« Non, plus de nouvelles du tout à l’atelier. Comme ça, du jour au lendemain. »

« Moi j’ai eu un dernier message « Je le fais » et puis plus rien. Le silence. »

**Tout devient différent, quand on connait la suite.**

« Et puis plusieurs mois après, ses papiers ont été retrouvés. Dans une chambre d’hôtel… Au Brésil. »

« Ah ouais au Brésil, près de Manaus, dans l’Amazonie. »

« Il a disparu sans rien laisser, un sac et quelques affaires. C’est tout. »

« On sait juste qu’il a acheté un trajet vers une station forestière. »

**Alors Axel a décidé de créer un autre possible, une expérience ultime.**

« Il est parti comme ça. Ouais… Parti dans la jungle. »

« Tout seul, dans la jungle. »

« Il était tout seul. »

**Pour gagner un espace de liberté avant l’enfermement, tant que les murs ne sont pas trop hauts. Pour saisir encore la vie et se perdre en elle. Il part faire la danse de Saint Guy.**

"La maladie de Huntington concerne en France 18000 personnes: environ 6000 ont des symptômes et 2 fois plus sont porteuses de la mutation génétique, les fondations du mal.

Les traitements actuels ne permettent pas de modifier le cours de la maladie."