



## ***Anouck Rivières – Portrait Dingdingdong n°1, Alexandra Compain-Tissier et Alice Rivières***

À paraître aux Éditions Dingdingdong (Paris), le 10 octobre 2013. 96 pages, 20 euros. Diffusion et distribution : les Presses du réel.

À travers 22 peintures et 22 textes, une peintre et une écrivaine fabriquent côte à côte le portrait d'Anouck, une femme d'une soixantaine d'années qui est affectée par la maladie de Huntington. Par touches, fragments, ellipses, elles se soumettent à l'épreuve de la délicatesse la plus absolue pour faire apparaître ce qui chatoie en elle et autour d'elle. Sans l'avoir prémédité, leur travail devient un geste d'amour, de protection, un acte de soin à leur manière.

« Anouck est le portrait d'une femme qui souffre de la maladie de Huntington et qui est la mère de l'une d'entre nous. Ce n'est pas un livre sur cette maladie mais l'aboutissement d'un moment d'intense apprentissage, voire de révélation pour chacune : apprendre à peindre et à écrire l'insaisissable, le fragile et le précieux dans l'expérience de cette personne qui sait créer chaque jour de l'harmonie avec sa maladie. » (ACT/AR)

*Anouck Rivières - Portrait Dingdingdong n°1* s'inscrit dans une démarche ethnographique suivant laquelle il s'agit d'approcher l'expérience des malades en suivant une méthode et des techniques suffisamment sensibles pour ne pas en écraser l'absolue singularité. Les instruments utilisés pour y arriver sont alors indifféremment scientifiques et/ou artistiques, du moment qu'ils sont capables de saisir avec loyauté les mouvements d'une métamorphose qui est en train de se dérouler sous nos yeux et dont nous souhaitons recueillir délicatement les enseignements. Le collectif publiera ainsi régulièrement des *Portraits Dingdingdong*, expérimentant différents media, écriture, dessins, photographie, vidéo.

Ce livre est édité spécialement pour le sommet international sur la maladie de Huntington à Rio en septembre 2013, en version bilingue français-anglais.

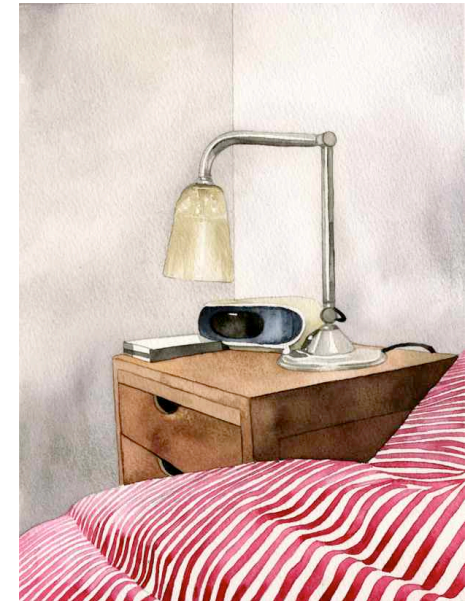
### **À propos des auteures :**

**Alexandra Compain-Tissier** : Alexandra Compain-Tissier est artiste peintre et illustratrice spécialisée dans le portrait. Elle utilise essentiellement l'aquarelle et le dessin pour s'exprimer. Diplômée de l'École nationale supérieure d'arts plastiques de Cergy (France), elle vit et travaille à Paris.  
[www.alexandracompaintissier.com](http://www.alexandracompaintissier.com)

**Alice Rivières** : Alice Rivières est un personnage de roman qui a commencé ses aventures au moment où elle a appris qu'elle était porteuse de la maladie de Huntington. Depuis, elle écrit et publie régulièrement les comptes-rendus de ses explorations huntingtoniennes, notamment via Dingdingdong.

**Contact presse** : Estelle Roche, [estelroche@gmail.com](mailto:estelroche@gmail.com), +33 (0)6 75 87 28 20

## Extraits



Alexandra Compain-Tissier

« Auprès de toi, le temps n'est plus une flèche, c'est une nappe paisible qui s'étend lentement tout autour d'un point central, et ce point c'est toi bien sûr. Pénétrer dans cette zone en forme de lac de montagne, ce n'est pas rien. Mais une fois qu'on y est, on y découvre tant de choses, la vie qui anime ses profondeurs, les reflets du ciel, les variations de couleurs quand le vent ride sa surface, et puis ses habitants dont chacun est en train de créer son propre lac de montagne. D'autres fois, la patience disparaît, elle a soudain quitté la cohorte des éléments qui composent ton atmosphère. La météo est en train de tourner, la charge magnétique se polarise différemment, on sort nos parapluies mentaux, qui ne sont pas des parapluies mais des arabesques, il va falloir te suivre. »

« Malgré tes problèmes d'équilibre et la répartition des dispositions de ton corps qui n'en finit plus de se modifier, tu ne tombes quasiment jamais. Nous, on trouve ça miraculeux. Sauf si tu t'assieds sur un siège qui ploie sous ton poids, ce qui t'est arrivé une fois ou deux. Depuis, tu jauges du regard les chaises qui t'entourent. Sont-elles à la hauteur ? En silence, tu converses désormais dans la langue des forces avec les choses. »

Alice Rivières

## Les Éditions Dingdingdong

Les Editions Dingdingdong sont, dans un premier temps, exclusivement vouées à la publication de textes en rapport avec le projet Dingdingdong. Commencé en août 2012, ce projet réunit des personnes touchées par la maladie de Huntington, qu'elles soient proches ou malades, des chercheurs et des artistes pour faire de cette maladie énigmatique une aventure commune de vie, de pensée, de littérature et d'art.

L'enjeu de Dingdingdong est de concevoir un dispositif de production de connaissances articulant le recueil de témoignages à l'élaboration de nouvelles propositions pragmatiques, dans le but d'aider les usagers à vivre honorablement leur maladie de Huntington. Une telle ambition contraint à inventer une forme inédite de collaboration entre usagers, chercheurs (médecine, philosophie, sociologie, histoire...) et artistes (écrivains, plasticiens, vidéastes, chorégraphes...), pour réussir la mission que nous nous donnons : explorer la maladie comme une planète inconnue et trouver les formes narratives à la hauteur pour bien raconter, chemin faisant, cette aventure.

Les Editions Dingdingdong publient environ deux fois par an des textes et des œuvres relatant, au fur et à mesure, l'histoire de Dingdingdong tel un feuilleton littéraire et scientifique – accompagnés parfois par des textes plus anciens, inédits ou oubliés, qui inspirent et nourrissent cette histoire d'une manière ou d'une autre. Les textes que nous publierons seront des fictions autant que des documents historiques, témoignages, récits d'expériences, articles scientifiques. Ils seront parfois accompagnés d'œuvres graphiques, tels des dessins, des aquarelles, des peintures et des photographies.

### *Équipe Dingdingdong/comité éditorial*

Vincent Bergerat (artiste, Paris), Liisa Cervières (artiste, La Ciotat), Anne Colod (danseuse, chorégraphe, Paris), Alexandra Compain-Tissier (artiste, Paris), Didier Debaise (philosophe, ULB, Bruxelles), Vinciane Despret (philosophe, Liège), Cassiopée Guitteny (philosophe, Paris), Emilie Hache (philosophe, Université de Nanterre, Paris), Emilie Hermant (écrivain, Paris), Bruno Latour (philosophe, Sciences po, Paris), Anne-Laure Morin (juriste, Paris), Valérie Pihet (directrice de SPEAP, Sciences po Paris), Fabien Siouffi (éditeur de jeux vidéo en ligne et de réseaux sociaux, Singapour), Katrin Solhdju (historienne des sciences, Berlin), Stéphanie Soudrain (artiste, Marseille), Isabelle Stengers (philosophe, ULB, Bruxelles, marraine de Dingdingdong), Fabrizio Terranova (école de recherche graphique, Bruxelles), Sophie Toporkoff (artiste, directrice artistique, Paris), Katia Youssouf (neurologue, Hôpital Henri-Mondor, Créteil).

Direction artistique : Sophie Toporkoff. Diffusion et distribution : Les Presses du réel.

[www.dingdingdong.org/contact@dingdingdong.org](http://www.dingdingdong.org/contact@dingdingdong.org)

## Dingdingdong dans la presse



À peine un an après sa création, Dingdingdong s'est déployé en propositions artistiques et réflexives totalement inédites dans le monde, plaçant les usagers en position de ne plus subir un devenir inexorable mais d'en faire une expérience de création et de découverte qui soit partageable et transmissible – permettant de changer le regard généralement tragique que nous portons sur cette maladie.

### *Autour du Manifeste de Dingdingdong*

« Une démarche totalement inédite, un pari fou... » – Pascale Santi, *Le Monde* (avril 2013)

« Ce qu'élabore Dingdingdong ne peut manquer d'être crucial pour chacun. » – Sébastien Thiéry, *Mouvement* (mars 2013)

« C'est une démarche unique et magnifique... » – Éric Favereau, *Libération* (février 2013)

« Un livre bouleversant et remarquablement bien écrit » – Le Magazine de la santé (France 5, février 2013)

Dingdingdong parvient à « faire mentir les formules tragiques » – Frédéric Pagès, *Le Canard Enchaîné* (janvier 2013)

« C'est de l'extraordinaire effroi de cette traversée que naît le *Manifeste de Dingdingdong* dans lequel Alice, fée Clochette à l'assaut des "formules tragiques" créé un sillage vivant qui élabore le pari que la maladie de Huntington soit l'occasion de "faire pousser la pensée" » Sophie-Anne Delhomme, *onlalu.com* (juin 2013).