



Dingdingdong ?

Dingdingdong – Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington – réunit des personnes concernées par cette maladie, qu’elles soient proches ou malades, des artistes internationaux et des chercheurs (philosophes, historiens, sociologues, neurologues...) dans le but de faire de la maladie de Huntington une aventure *coproduite* de pensée et de création.

La maladie de Huntington (MH) est une maladie génétique rare et orpheline, qui provoque chez l’adulte jeune de profondes altérations cognitives, motrices et psychologiques, entraînant la perte progressive de l’autonomie et la mort pour les formes les plus avancées. Un test génétique permet à ce jour de prédire avec certitude chez les personnes à risque si elles développeront ou non cette maladie.

Les Éditions Dingdingdong publient des textes et des œuvres relatant au fur et à mesure les histoires de Dingdingdong, tel un feuilleton littéraire et documentaire engagé. Fictions, essais, témoignages, documents historiques, ces textes sont parfois accompagnés d’œuvres graphiques, tels des dessins, des aquarelles, des peintures et des photographies.

Comité éditorial des Éditions Dingdingdong :

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), Emilie Hermant (écrivain, Paris), Bruno Latour (philosophe, Sciences po, Paris), Valérie Pihet (programmes arts/sciences, Paris), Fabien Siouffi (éditeur de jeux video en ligne et de réseaux sociaux, Singapour), Katrin Solhdju (historienne et philosophie des sciences, Berlin), Stéphanie Soudrain (artiste, Marseille), Isabelle Stengers (philosophe, ULB, Bruxelles), Fabrizio Terranova (école de recherche graphique, Bruxelles), Katia Youssov (neurologue, Hôpital Henri Mondor, Créteil).

Direction artistique : Sophie Toporkoff

Diffusion : Les Presses du réel

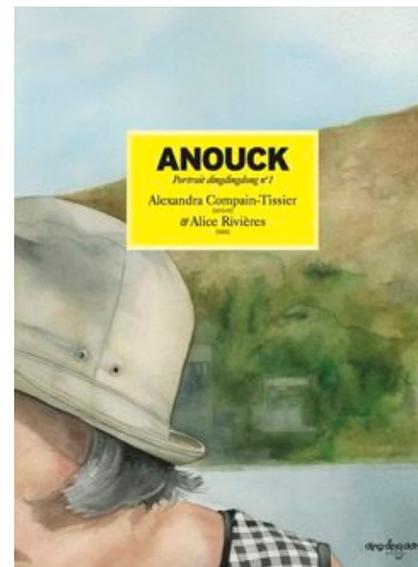
Contact presse : Estelle Roche (estelroche@gmail.com) • **Contact éditorial :** Emilie Hermant (contact@dingdingdong.org)

Catalogue



1. *Le manifeste de Dingdingdong* par A. R., précédé de *De la chorée* par Georges Huntington (1872), (première) traduction en français par Vincent Bergerat, Paris, 2013.

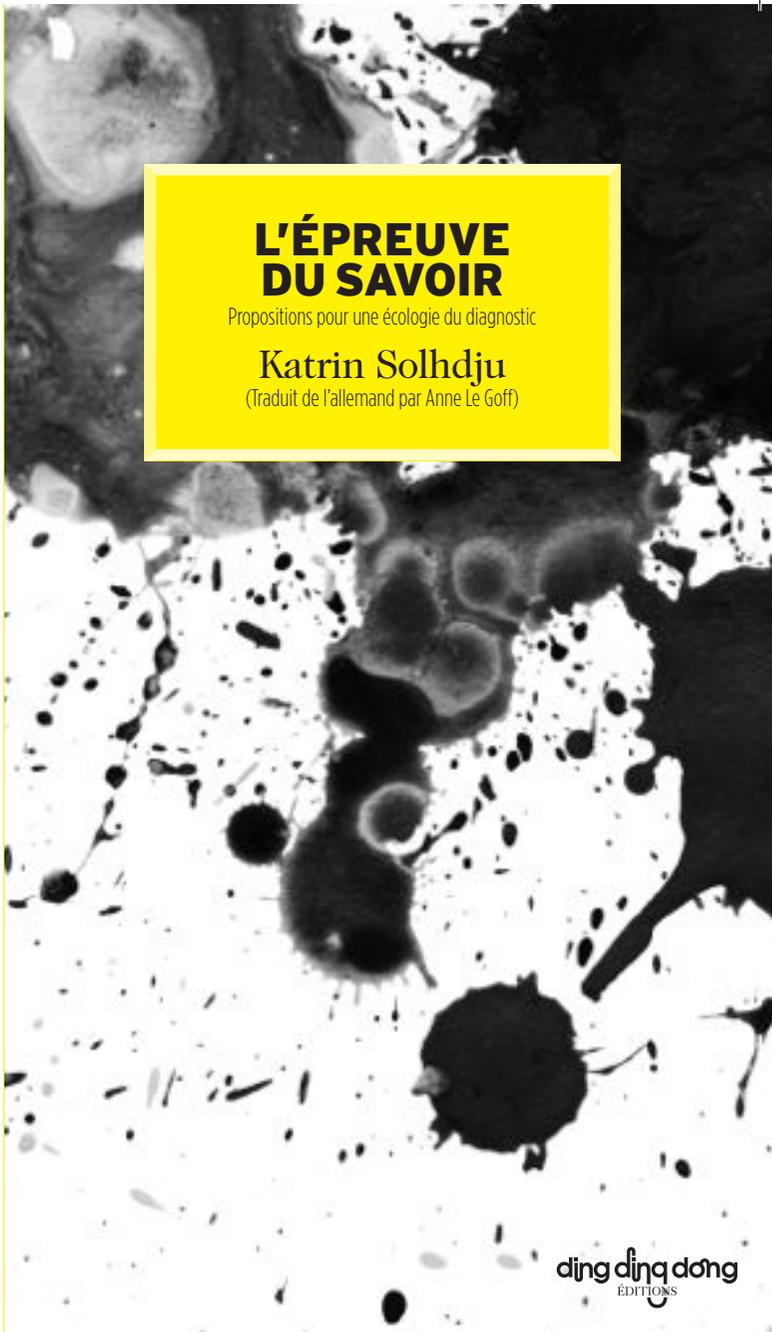
Le Manifeste de Dingdingdong a été écrit par Alice Rivières, jeune femme d'une trentaine d'années qui a passé le test pre-symptomatique de la maladie de Huntington lui apprenant qu'elle est porteuse de cette maladie et qu'elle est donc vouée à la développer d'ici une dizaine d'années. Elle raconte tout le processus de ce test qui pose des questions éthiques et existentielles auxquelles la médecine ne sait pas répondre. Le Manifeste raconte comment elle est contrainte d'inventer un dispositif capable d'explorer, avec toute la puissance qu'elles méritent, les énigmes qu'elle abrite désormais.



2. *Anouck - portrait dingdingdong n°1* d'Alexandra Compain-Tissier (peintures) et Alice Rivières (textes), Paris 2013.

Ce *Portrait dingdingdong n°1* s'inscrit dans la démarche ethnographique du projet Dingdingdong : approcher l'expérience des malades en se dotant d'outils suffisamment sensibles pour ne pas en écraser l'absolue singularité.

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.



À paraître le 24 septembre 2015 :

3. *L'épreuve du savoir – propositions pour une écologie du diagnostic*, de Katrin Solhdju.

Certains diagnostics médicaux transforment la personne qui s'y prête, scindant sa vie en deux. C'est particulièrement le cas des maladies incurables, pour lesquelles la médecine ne peut se présenter comme *art curatif* – à l'exemple de la maladie de Huntington, avec son test génétique présymptomatique qui prétend annoncer leur avenir aux descendants de ses malades : les personnes « à risque ».

Comment construire différemment de telles pratiques de diagnostic, afin de leur permettre d'être à la hauteur de cette « connaissance de l'avenir » que la génétique donne désormais aux médecins ?

Rayonnant à partir de la situation particulière de la maladie de Huntington, ce livre puise ses réflexions depuis les oracles antiques jusqu'aux sources de notre médecine contemporaine, pour tenter de renouveler les manières d'appréhender ces gestes prédictifs, qui, du fait des progrès en génétique, pourraient bien tous nous concerner.

Katrin Solhdju est historienne et philosophe des sciences. Elle est chercheuse au Zentrum für Literatur- und Kulturforschung à Berlin et membre de Dingdingdong. Après avoir étudié l'histoire et l'épistémologie de certaines pratiques expérimentales et médicales telles que l'autoexpérimentation et la transplantation d'organes, elle s'intéresse à l'exercice du diagnostic médical et aux problèmes bioéthiques qui lui sont liés.

« Les histoires vont bien au-delà de l'idéologie.
En cela réside notre espoir. »

Donna Haraway