

MANIFESTE DE DINGDINGDONG

Institut de co-production de savoir sur la maladie de Huntington

Précédé de *De la Chorée*
George Huntington
(Traduit de l'américain par Vincent Bergerat)

ding ding dong
EDITIONS

MANIFESTE DE DINGDINGDONG A.R.

Précédé de **DE LA CHORÉE** George Huntington
(Traduction de l'américain par Vincent Bergerat)

A.R., une jeune femme d'une trentaine d'années dont la mère souffre de la maladie de Huntington, passe un test génétique qui lui révèle qu'elle a hérité du gène de la maladie. Elle sait désormais avec certitude qu'elle développera à son tour dans les prochaines années cette maladie génétique rare, grave, neuroévolutive et incurable.

Comment faire d'une telle prédiction médicale autre chose qu'une annonce tragique ? Voilà l'enjeu, vital et immense, non seulement pour elle et sa famille mais aussi pour tous ceux qui se sentent concernés par cette expérience pionnière : vivre avec une maladie génétiquement annoncée.

Dingdingdong – Institut de co-production de savoir sur la maladie de Huntington, naît pour offrir à ce programme les moyens à la hauteur de sa passionnante réalisation.

Accompagné de la description médicale inaugurale de la maladie en 1872 par celui qui lui a donné son nom, George Huntington, dans sa version originale en anglais et pour la première fois traduite en français.

ISBN 978-2-9543875-0-5



Image et design de la couverture :
Sophie Toporkoff

10€



Les **Éditions Dingdingdong** sont fières de vous présenter leur première publication : *Manifeste de Dingdingdong* de A. R., précédé de *De la chorée* (1872) de G. Huntington (traduit de l'américain par V. Bergerat).

Le Manifeste de Dingdingdong a été écrit par Alice Rivières, jeune femme 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 le processus de ce test qui pose des questions éthiques et existentielles auxquelles la médecine ne sait pas répondre. Elle est alors contrainte d'inventer un dispositif capable d'explorer, avec toute la puissance qu'elles méritent, les énigmes qu'elle abrite désormais : ainsi naît Dingdingdong.

Sur la chorée est la première traduction française, par V. Bergerat, du texte *On Chorea* de Georges Huntington paru en 1872 dans *The Medical and Surgical Reporter*. Cet article correspond à la première description par un médecin généraliste de 22 ans d'une maladie héréditaire spécifique jusqu'à lors non distincte des autres chorées infectieuses et infantiles. Dès qu'il fut publié, cet article a été érigé comme le texte fondateur de la maladie qui a dès lors pris le nom de son auteur. Publier cette traduction en français aujourd'hui présente non seulement un intérêt certain pour les médecins qui ne l'ont jamais lu qu'en anglais, mais correspond également à un geste symbolique très puissant pour l'ensemble de la communauté huntingtonienne francophone.

À paraître aux Éditions Dingdingdong (Paris), fin janvier 2013. Environ 100 pages. Diffusion et distribution : les Presses du réel.

* La maladie de Huntington est une maladie génétique rare, orpheline, qui provoque une dégénérescence cognitive, motrice et psychiatrique, entraînant la perte progressive de l'autonomie et la mort pour les formes les plus avancées (suivant une évolution qui ne peut pas être connue à l'avance et qui dépend des malades). Un test génétique permet à ce jour de prédire avec certitude chez les personnes à-risque si elles développeront ou non cette maladie.

Soutenez les Éditions Dingdingdong !

En nous soutenant, vous participez à l'événement du lancement public de l'aventure Dingdingdong et vous recevez le livre du *Manifeste* en avant-première, livré dans votre boîte à lettres !

Votre participation permet non seulement à ce premier livre de voir le jour, mais aussi d'aider à la fabrication de notre prochain livre, *Anouck Rivières – Portrait Dingdingdong n°1*, d'Alexandra Compain-Tissier (aquarelles) et Alice Rivières (textes) – pour une description, voire plus bas.

Vous donnez ce que vous voulez.

Déduction fiscale : selon la loi française en rigueur, **66 % de votre don** sera déduit de vos impôts (2012 ou 2013, selon la date de votre don).

Si vous souhaitez nous soutenir, ***merci d'accompagner votre don de vos noms et adresse postale*** afin que nous puissions vous envoyer votre exemplaire (accompagné d'une attestation de don pour votre déclaration d'impôts 2012) par la poste. Vous pouvez réaliser votre don :

- Par chèque à l'ordre de Dingdingdong, en l'envoyant à l'adresse suivante : Dingdingdong, 23 rue des Fêtes, 75019 Paris.

- Par virement sur le compte suivant :

RIB de Dingdingdong :

Banque : 10278

Guichet : 06049

N° de compte : 00020539701

Clé : 75

Domiciliation : CCM Paris 19 PL DES FETES / BIC : CMCIFR2A

IBAN FR7610278060490002053970175

Domiciliation : CCM Paris 19 place des Fêtes

7 place des Fêtes - 75019 Paris

Intitulé du compte : Dingdingdong

Présentation des Éditions Dingdingdong

Les Editions Dingdingdong seront, dans un premier temps, exclusivement vouées à la publication de textes en rapport avec le projet Dingdingdong. Commencé en janvier 2012, ce projet réunit des personnes touchées par la maladie de Huntington, qu'elles soient proches ou malades, des chercheurs et des artistes dans le but de 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 qu'elle se donne : 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 publieront 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), Fabrizio Terranova (école de recherche graphique, Bruxelles), Sophie Toporkoff (artiste, directrice artistique, Paris), Katia Youssov (neurologue, Hôpital Henri-Mondor, Créteil).

Une collection dirigée par Dingdingdong – collectif représenté par Emilie Hermant et Valérie Pihet.

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

www.dingdingdong.org/contact@dingdingdong.org

À suivre aux Éditions Dingdongdong...

Anouck Rivières – Portrait Dingdongdong n°1, Alexandra Compain-Tissier et Alice Rivières

À paraître en juillet/août 2013. Une série d'aquarelles pour voir et sentir l'univers d'une femme souffrant de la maladie de Huntington accompagnée de textes sur le monde intérieur de cette personne.

Anouck Rivières - Portrait Dingdongdong n°1 s'inscrit dans notre 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 Dingdongdong*, expérimentant différents media, écriture, dessins, photographie, vidéo.

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

