

Initiative

Soutenez le projet de Dingdingdong aux Lauriers de la Fondation de France !

Le collectif Dingdingdong, Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington, participe au prix des Lauriers de la Fondation de France

Par: Espace éthique/IDF /

Publié le : 07 Septembre 2017

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Liens

- [Un entretien avec Alice Rivières, du Collectif Dingdingdong](#)

Poursuivre la réflexion



Aider à mieux comprendre la maladie de Huntington

La maladie de Huntington (MH) est une maladie génétique, héréditaire, neurodégénérative et

incurable qui touche environ 8000 personnes en France. Entraînant des symptômes moteurs, cognitifs et psychiatriques, la MH demeure énigmatique pour les malades et leur entourage comme pour les médecins. C'est pourquoi, depuis 2013, l'Association Dingdingdong mène différentes actions pour produire et diffuser des savoirs en réunissant des personnes concernées par la maladie, des philosophes, des sociologues, des artistes et un médecin spécialiste. Un « laboratoire de la langue huntingtonienne » a par exemple été créé pour faire émerger une sémiologie propre à la MH et mettre des mots sur l'expérience « indicible » vécue par chacun. Des entretiens, des ateliers de compréhension et de négociation des émotions sont régulièrement organisés plaçant le patient au cœur du processus. Les + du projet

- Il s'agit du 1er projet de co-production de savoirs dans le cadre d'une maladie neuro-dégénérative qui implique les malades.
- Ces actions ont permis l'élaboration d'un guide pratique et la réalisation d'une vidéo témoignage. Une façon de dédiaboliser la MH. Une émission de radio solidaire est également en projet pour lutter contre l'isolement des malades. Ces trois actions toucheront environ 2500 personnes, à la fois malades, accompagnants et soignants.

[Voter pour le projet](#)

[Découvrir le Collectif](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

[Sommaire](#)