



“ Envie d’être oiseau,
Corps volant sous le ciel bleu,
Vivre j’ai envie.”

(CO) ERRANCE

une histoire de diagnostic

par l’artiste autrice Djamila BELDJOUDI-CALIN

EXPOSITION DU 10 MARS AU 10 AVRIL 2022



sanofi



Présentation de l'exposition (CO)ERRANCE Une histoire de diagnostic

Cette exposition photographique a été créée par l'artiste-auteurice Djamila BELDJOUUDI-CALIN pour la Journée Internationale des Maladies Rares 2022. Elle met en image le sentiment d'errance diagnostique vécu et ressenti par des personnes touchées par une maladie rare et leurs proches.

L'exposition est composée de 11 diptyques :

- La première photographie tente d'exprimer l'intériorité : comment l'enfant ou l'adulte touché par la maladie, se perçoit-il ? Quelle est sa perception, son sentiment profond de l'errance diagnostique, tel qu'il le vit ou l'a vécu ?
- La seconde photographie tente d'exprimer l'extériorité : comment l'enfant ou l'adulte touché par la maladie perçoit la place de « l'autre » ? « L'autre » peut être un aidant, un soignant, un accompagnant... ou encore comment il perçoit son avenir.

Le miroir, démarche artistique de Djamila BELDJOUUDI-CALIN, est utilisé comme un instrument d'autoperception ou d'introspection. Le point de départ étant sa propre errance diagnostique à travers son fils touché par un syndrome rare.

Chaque diptyque est accompagné d'un poème du participant emprunté du haïku japonais (17 syllabes réparties en trois vers suivant un schéma 5/7/5) pour exprimer ses maux par des mots.

L'exposition s'appelle (CO)ERRANCE.
C'est comme un grand album photo.



L'exposition parle de l'**errance de diagnostic** :

L'errance, c'est quand une personne attend de savoir pourquoi elle a des difficultés.



Le diagnostic, c'est trouver pourquoi elle a des difficultés.

Les personnes photographiées racontent par des images et des poèmes ce qu'elles ressentent.



La photographe s'appelle Djamila BELDJOUUDI-CALIN.



Elle a pris deux photos de chaque personne :

- Une photographie de cette personne.
- Une photographie qui représente les personnes qui l'aident dans sa vie.



Ces photographies permettent de discuter et d'échanger avec vos amis et votre famille.



Ce document a été écrit en FALC (Facile À Lire et à Comprendre).
Provenance : ARASAAC (<http://www.arasaac.org>) - Licence : CC (BY-NCSA)
Auteur des pictogrammes : Sergio PALAO
Propriété : Gouvernement d'Aragon (Espagne).
© European Easy-to-Read Logo : Inclusion Europe.
Plus d'informations sur www.inclusion-europe.eu



(CO)ERRANCE

Par Djamila BELDJOUDE-CALIN, artiste-autrice.

« *Le bonheur est une sorte d'archipel composé d'instantanés heureux. Entre ces îlots, il y a de l'errance et de la solitude* ». Patrice LEPAGE

Se sentir volant tel un extra-terrestre, ou un super héros, pour sortir de ce corps où ils se sentent parfois enfermés... Aller au-delà du regard de l'autre, afin que l'envie et la frustration s'apaisent... Poser un instant ses émotions, les partager, pour se sentir moins seul... et tenter de prendre sa place au monde.

Photographe artiste engagée depuis 30 ans et maman aidante d'un jeune garçon, Riwan, atteint d'un syndrome rare, j'ose pour la première fois aborder le thème de l'errance médicale dans ma démarche artistique, avec un point de vue hybride.

A travers la « pose » photographique, ce projet artistique m'a permis de partager avec les participants une « pause » réflexive sur notre parcours commun : celui de l'errance de diagnostic.

Errer, c'est avant tout un voyage vers l'inconnu, un cheminement qui fait avancer, malgré les questionnements

et les difficultés. C'est aussi se tromper, s'éloigner de la vérité, voire se sentir perdu, parfois... suspendu. Telle une (en)quête, c'est ainsi que j'ai imaginé ce projet de (Co)errance : profondément ancré dans la temporalité. Car, oui, il aura fallu du temps pour que ce travail photographique prenne vie.

Du temps avec les participants et leurs (jeunes) aidants, pour nouer des liens, créer la confiance, se raconter nos histoires. Du temps, il m'en aura aussi fallu pour oser cette mise à nue.

LES IMAGES, LES MOTS, LE CORPS

Au-delà de l'image, j'utilise l'écriture, l'oralité, le son. Je propose une interaction entre l'intime et le social. Chaque image est l'histoire d'une rencontre, point de résonance entre mon parcours et celui des autres familles touchées. De nos conversations, sont nés des poèmes inspirés des haïkus japonais : tenter l'expression des émotions, au

travers de la poésie pour jongler avec les mots et les maux, et de la capture sonore pour donner vie aux images.

DIALOGUE ENTRE PAIRS

J'ai choisi de créer des diptyques : la première photo est celle de l'intériorité : comment l'enfant, ou l'adulte touché par la maladie, se perçoit-il lui-même ?

La deuxième photo est celle de l'extériorité : comment vit-on dans le regard de l'autre ? Pour les malades, souriants à la vie, l'essentiel semble être de vivre le moment présent. Je constate que ce sont finalement les proches, aidants, qui vivent l'errance de diagnostic. Dans (Co)errance, le «co» est celui de co-construction, car pour ne pas se sentir seul(e) face à l'inconnu, avancer avec l'autre est essentiel. C'est pourquoi, **j'ai pris le parti d'utiliser le miroir, objet important de ma démarche artistique**, et de me positionner aux côtés de l'aidant. Instrument magique de l'image symbolique et « point d'être » de l'auto-perception, le miroir vient en appui de cette expérience introspective inhabituelle. Ephémères, les images spéculaires ont une part d'irréel. Elles existent pourtant dans le regard de celui qui les voit. Mon inspiration vient de ces peintres de la Renaissance qui utilisaient cet objet comme élément pictural à part entière. L'idée

du clair-obscur s'est aussi imposée naturellement. Face à la maladie, il y a du sombre, de la colère, de l'incompréhension mais aussi de la lumière, de l'espoir, de la joie.

Dans ce beau voyage, chaque membre de l'équipage a sa place. « *Nous sommes dans un même bateau* » et nous ne coulons pas, même si, à l'instar de Christian, nous utilisons nous aussi toutes sortes de gilets de sauvetage.

Ces gilets, ne vous y trompez pas : ils ne sont pas là pour nous éviter le naufrage. Ils sont là pour nous aider à surfer sur les vagues, à franchir les obstacles et tout simplement à vivre bien, au quotidien. Pas à vivre mieux. Non, juste à vivre bien, sans avoir mal dans son corps et dans son cœur.

Gageons que cette exposition, petite goutte dans l'océan puisse résonner dans les cœurs de tous, car oui nous sommes tous concernés...

Telles les pièces d'un puzzle, chaque diptyque s'assemble : c'était une magnifique aventure humaine. Merci.

« *Au fil des publications et découvertes génétiques, le diagnostic de la maladie de Riwan aura changé pas moins de trois fois. Un jour, qui sait, un médecin nous « en annoncera-t-il encore un nouveau ?* »



Biographie de l'artiste

Djamila BELDJOUDI-CALIN,
Photographe artiste-autrice

Née en 1973 à Asnières (92) France
Vit et travaille à Grigny (91) - Paris

**Lauréate Prix « Femmes et Sport » sous l'égide
du Ministère aux droits des femmes (2000)**

« J'aborde mon travail personnel en me nourrissant de rencontres, de commandes photographiques et lors de mes interventions au sein d'ateliers de création. Outre l'empreinte photographique, j'aime utiliser l'écriture et la captation sonore. »

À 12 ans, Djamila commence à photographier le monde qui l'entoure dans le quartier nord de Colombes (Hauts-de-Seine) où elle vit. Tels des personnages principaux d'une pièce de théâtre, les habitants deviennent pour elle des acteurs interprétant le rôle de leur vie dont elle tire le portrait en réalisant des tirages noir et blanc dans le laboratoire du Centre culturel.

Son quartier, un morceau de village dans une ville, **l'urbain, la diversité, la différence, le regard des autres notamment avec les enfants et la condition des femmes, commencent à former son univers.** La magie qui continue d'opérer à travers

les images latentes et les techniques de labo lui donnent l'envie d'en faire son métier ; elle se lance dans des études de photographie.

Aujourd'hui, enrichie de son expérience dans diverses branches de la photographie : la presse spécialisée (Emap International Magazine), la mode (photographe de plateau notamment avec Peter LINDBERG, Mario TESTINO) avec un passage au service photo chez Vogue Paris (Véronique DAMAGNEZ), photo-journalisme, documentaire, studio, portrait, mais aussi en tant qu'intervenante d'ateliers de création photographique en milieu scolaire et

associatif, **elle poursuit son travail d'autrice qui reste au cœur de sa pratique : la recherche esthétique et la création.**

En témoignent ses nombreuses expositions (une trentaine), qu'elles soient commandées ou initiées par Djamila, elles naissent toutes d'une approche relativement longue avant d'être montées comme des installations dans des lieux très différents.

En résidence d'artiste pendant cinq ans à Athis-Mons avec « Décorama, les Zefs en 3 actes », elle réalise la reconstitution d'un appartement grandeur nature dans une salle de 200 m² et dans l'espace urbain/végétal au cœur d'un quartier en plein renouvellement urbain.

Cette restitution avait pour but de faire changer le regard sur une cité urbaine en faisant participer les habitant(e)s.

PRENDRE SA PLACE AU MONDE

Portraitiste, Djamila est une photographe engagée dans les domaines du social. Qu'elle travaille sur le handicap, sur la représentation du corps, le malade, la condition féminine ou la transmission familiale, **elle interroge la place de l'Humain dans la société.**

Pour elle, la photographie n'est pas un ersatz afin de supporter les conditions d'une vie parfois chaotique. Au

contraire, la photographie reste au cœur de son action associative depuis plusieurs années.

Membre et engagée auprès de diverses instances relevant des maladies rares et du handicap rare, elle est co-fondatrice de l'association « Les SoliDad's » qui a pour objectif de sensibiliser le regard du grand public à la situation des enfants atteints de handicaps et de maladies rares dits « cas sans solution » et de celle des (jeunes) aidants familiaux.

Djamila a pour ambition d'y tisser du lien, partager des points de vue, ouvrir son regard pour explorer un autre monde de situations de vie méconnues. C'est, dit-elle **« une façon de permettre l'ouverture au débat autour de ces questions, à la fois en tant que maman concernée, passionnée et comme professionnelle de l'image ».**

Un point de rencontre, du regard sur soi et celui des autres. Ainsi peut être, transformer ce regard afin de donner du sens au monde qui l'entoure.

Pour Djamila, la photographie reste le médium privilégié pour développer un art populaire et permettre la « circulation », la relecture d'une histoire collective et peut être se ré-approprier une histoire personnelle légitime.

(CO) ERRANCE, une histoire de diagnostic

par l'artiste autrice
Djamila BELDJOUDI-CALIN

DU 10 MARS AU 10 AVRIL 2022

Cette exposition photographique met en image le sentiment d'errance diagnostique vécu et ressenti par des personnes touchées par une maladie rare et leurs proches.

Gageons que cette exposition, petite goutte dans l'océan puisse résonner dans les cœurs de tous, car oui nous sommes tous concernés...

Poursuivre
l'expérience
en vidéo ▶



"Vivre, l'espace-temps
Trouver un jour l'inconnu,
Chère à notre cœur."

Djamila et Stéphane, parents aidants
et Amélie, jeune aidante



sanofi

ASSISTANCE
PUBLIQUE HÔPITAUX
DE PARIS



"Regard noir j'aime pas,
Je préfère voir rose,
La vie avec cœur."

Olivia, 10 ans et demi, touchée par le syndrome de William et Beuren,
diagnostiqué vers 9 ans



"La différence,
Le temps de l'inquiétude,
L'optimisme à vue."

Aurélie et Rémi, parents aidants



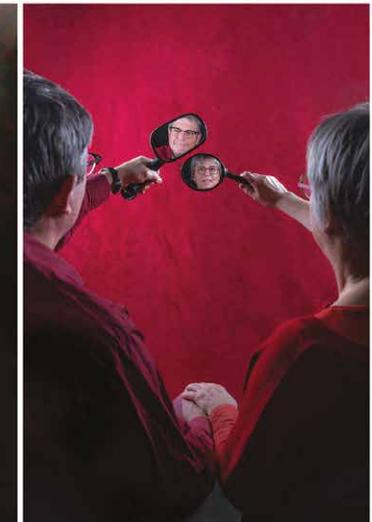
"Envie d'être oiseau,
Corps volant sous le ciel bleu,
Vivre j'ai envie."

Riwan, 21 ans, touché par le syndrome Cardio-Facio-Cutané
trois diagnostics différents



"Je me sens errant,
Extra-terrestre volant
Autre monde."

Étienne, 30 ans, touché par l'Hyppoplaxie-Ponto-Cérébelleuse,
diagnostiqué à 15 ans



"Partition errants,
Livre ouvert à l'inconnu,
Lumineuse place."

Marie-Hélène et Bertrand, aidants



**"D'un coup de baguette,
Magique, je console,
La vie devient rose."**

*Pio, 15 ans, touchée par le syndrome Hô et SATB2,
diagnostiquée à 12 ans*



**"Longue attente,
Ce diagnostic s'échappe,
Nourrie la crainte."**

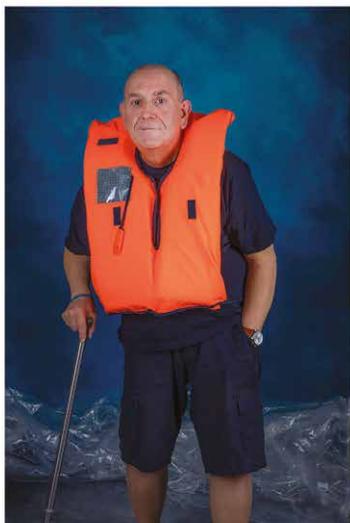
Jean-Marie et Bianca, aidants



**"Je suis moi-même,
Chacun ses différences,
Pas de préférence."**
*Mergane, 21 ans,
sans diagnostic*

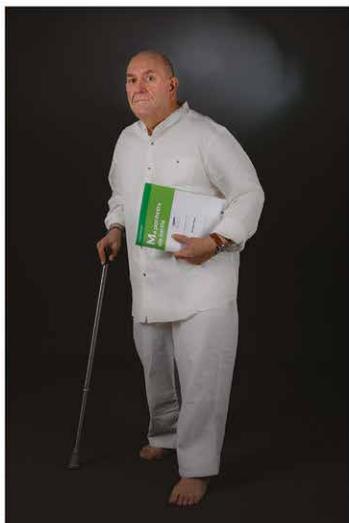


**"Handi-cap ou pas,
La vie bat son plein d'amour,
Et l'espoir dans les cœurs."**
Nathalie, maman aidante



**"J'ai peur de tomber,
Grâce au gilet orange,
Je peux me baigner."**

*Christian, 65 ans, touché par la maladie de Pompe,
diagnostiqué à 37 ans*



**"Courir ou voler,
Avec mon cœur, je souris,
À la vie en rouge."**
*Dewran, 8 ans,
sans diagnostic*



**"Cœur de Dewran bat,
Confiance, sourires,
Crois fort au progrès."**
Nathalie et Larine, aidantes



**"Sans gêne la voici,
S'imbrique là, dans nos vies,
Empreinte à jamais."**

*Joel, 44 ans et Raphaël, 11 ans, touchés par le syndrome de Noonan Like,
diagnostiqués en même temps il y a 7 ans*



**"Une histoire d'espoir,
Sans gêne tu nous bouscules,
Entre nos deux vies."**

Delphine, maman aidante et Sarah, jeune aidante



**"Marcher ensemble,
Chemin du noir au soleil,
Ma force fusée."**

*Hélia, 7 ans et demi, touché par le syndrome OCVD,
diagnostiqué à 5 ans*

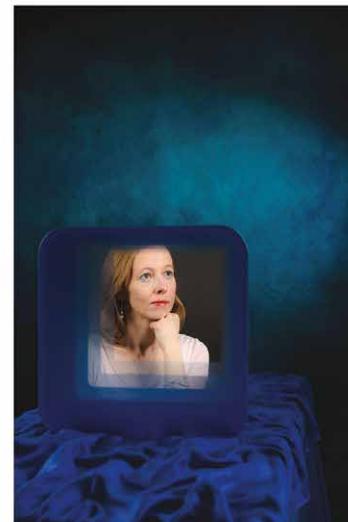


Aurélie, maman aidante



**"Je veux pas savoir,
Préfère vivre l'inconnue,
Affective en bleu."**

*Anne, 40 ans, touchée par le syndrome de White Sutton,
diagnostiquée à 28 ans*



**"Ame tourbillonnée,
Espoir retour à la vie,
Parmi les autres."**

*Mélanie, 37 ans,
en cours de diagnostic*



Présentation de la Plateforme d'expertise maladies rares Paris Nord

« Mieux reconnaître, prendre en charge et améliorer nos connaissances sur les maladies rares, telles sont les missions de la Plateforme d'expertise maladies rares Paris Nord, conçue comme une fédération des centres experts de référence et de compétence maladies rares des groupes hospitalo-universitaires AP-HP. Nord - Université de Paris et AP-HP. Hôpitaux Universitaires Paris Seine-Saint-Denis. »

P^{rs} Juliane LEGER et Raphaël BORIE,
Coordonnateurs médicaux de la Plateforme

Les hôpitaux d'AP-HP. Nord – Université de Paris et d'AP-HP. Hôpitaux Universitaires Paris Seine-Saint-Denis ont obtenu des labellisations pour 100 centres de référence et de compétence maladies rares. Ces centres sont regroupés au sein d'une Plateforme d'expertise maladies rares depuis 2021, ayant pour vocation la rencontre, le partage d'expertise et la mutualisation des connaissances entre tous les acteurs des maladies rares.

Retrouvez le site web de la Plateforme et son offre de soins sur ses 9 hôpitaux

Contact : maladiesrares.parisnord@aphp.fr



Sommaire

- 2 _____ Présentation de l'exposition
- 3 _____ Présentation de l'exposition en Facile à lire et à comprendre (FALC)
- 4-5 _____ Note d'intention de Djamilia BELDJOUDI-CALIN
- 6-7 _____ Biographie de l'artiste-autrice
- 8 à 13 _____ Guide de l'exposition
- 14 _____ Présentation de la Plateforme d'expertise maladies rares Paris Nord



Vous aussi, exercez-vous au kaïku japonais !

Un poème en 17 syllabes : en 3 vers suivant un schéma de 5/7/5 syllabes

Exemple : 1^{er} vers : Envie d'être oiseau (5)
 2^{ème} vers : Corps volant sous le ciel bleu (7)
 3^{ème} vers : Vivre j'ai envie (5)

J'écris mon poème : 1^{er} vers : _____
 2^{ème} vers : _____
 3^{ème} vers : _____



RARE DISEASE DAY®

Gageons que cette exposition, petite goutte dans l'océan puisse résonner dans les cœurs de tous, car oui nous sommes tous concernés...

REMERCIEMENTS CHALEUREUX À TOUS LES PARTICIPANTS

Anne, Christian, Mélanie, Olivia, Pia, Hélio, Raphaël, Ioel, Etienne, Morgane, Dewran et Riwan et tous leurs proches, pour cette extraordinaire aventure de course contre le temps. Paul et sa famille qui ont partagé un moment notre aventure humaine.

UN GRAND MERCI à l'équipe de la filière AnDDI-Rares pour ce beau projet, parce qu'il faut des médecins engagés humainement, Laurence OLMIER-FAIVRE, coordinatrice pour son implication et son engagement pour les malades et leur famille, Sanofi pour avoir soutenu financièrement ce projet et à tous ceux qui vont l'exposer et la présenter au grand public.

POURSUIVEZ L'EXPÉRIENCE

en vidéo (moins de 5 mn)



NOS PARTENAIRES

