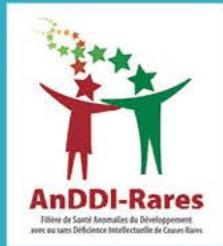


Dimitri Zegboro

L'ODYSSEÉE ARTISTIQUE DES ENFANTS

Le voyage extraordinaire de Camille



CALIE

z'ADORE
Les chiens

CHAT

INES

LiliU

zOKEUX

PiKAChU

Harry Potter

SUPAMAN

vIOLET

Le cheval

Empathique

les dauphin

HERMIONE GRANGER

LOU

JAUNE

WINNE

CHelsea! MAYEUL

L'ECOLE des SUPERS d'JANE CONTRE

batman

Les BROCOLIS MUTANTS

PIZZA

Lucky LUC Minecraft

NOELINE

Thomas

LE ROUGE

Le chat et le PANDA

La Piscine

intelligent

COOL

gentil

CHARLIE

ROSE

PROF de KUNG FU

BLEU

s'OCCUPEN d'ENFANTS

ELSA

equipement modelage
atelier de dessin

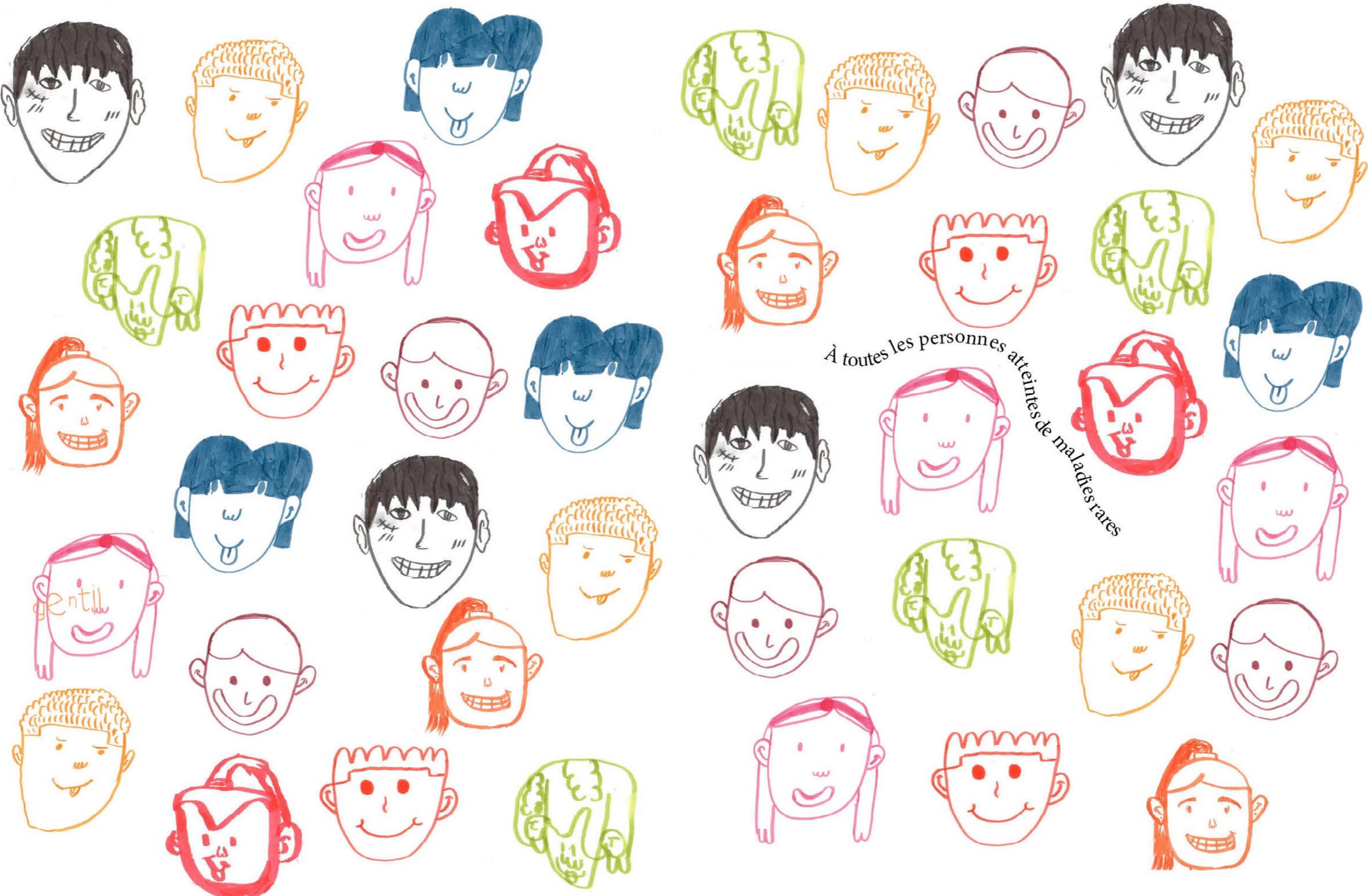
Une poupee

LOUNA

Valentine

ALdon

À toutes les personnes atteintes de maladies rares



L'ODYSSÉE ARTISTIQUE DES ENFANTS

L'histoire que vous vous apprêtez à lire est le récit d'un ensemble d'ateliers réalisés en 2022 dans le cadre de L'Odyssée Artistique des Enfants, en vue de la Journée Internationale des Maladies Rares. Un projet en hommage aux enfants atteints de maladies rares rencontrés durant ce voyage, qui a réuni 12 artistes dans 12 CHU partout en France.

Cet ouvrage, né à la suite de ces ateliers et de toutes ces merveilleuses rencontres, est inspiré d'expériences vécues par les auteurs. C'est une fiction contant le récit de Camille, un enfant atteint de maladie rare, allégorie de Calie, Aldon, Louna... Il s'endort partout où il se trouve. Là où beaucoup verrait une faiblesse, lui y voit une force. Pour lui c'est l'occasion de s'évader dans des mondes différents, pleins d'aventures et de rencontres épiques. Tout au long de sa pérégrination, Camille va rencontrer des enfants et des êtres atteints de handicaps visibles certaines fois, invisibles à d'autres moments.

Cette histoire vous est contée par Dimitri Zegboro, Kaitlyne De Almeida, Amine Nasef, Lucas Berny, Victor Malecot, Arthur Eleb, Claire Dhooge, Lili-Nour Mtibat, Alek Katancevic, Maina Simonet, Juliette Lacronique, Laurence Olivier Faivre, Niels Schack, Gabrielle Rul, Julien Bernard, Hakim Sahiri, Étienne Quesnay, Ludovic Laillat, Étienne Gayard, Tamaya Sapey-Triomphe, Ivan Peev, Nathanael Koffi, Jan Melka, Bleu et tous les enfants rencontrés au cours de ces ateliers.

Le voyage extraordinaire de Camille



Lui c'est Camille. Un petit garçon de 12 ans à l'imagination illimitée.

Il est atteint du syndrome de Kleine-Levin, une maladie rare parmi des milliers d'autres, qui provoque chez lui des épisodes d'hypersomnie.

Cet handicap lui permet de mener une vie extraordinaire et des aventures toujours plus incroyables lorsqu'il entre dans le monde des rêves.



Alors que Camille s'apprêtait, comme tous les soirs, à s'endormir paisiblement dans son lit, il lui arriva une drôle de chose...

Il sentait l'espace autour de lui se disloquer, il était comme happé par une force mystérieuse, son corps tout entier était englouti et transporté vers un monde nouveau.

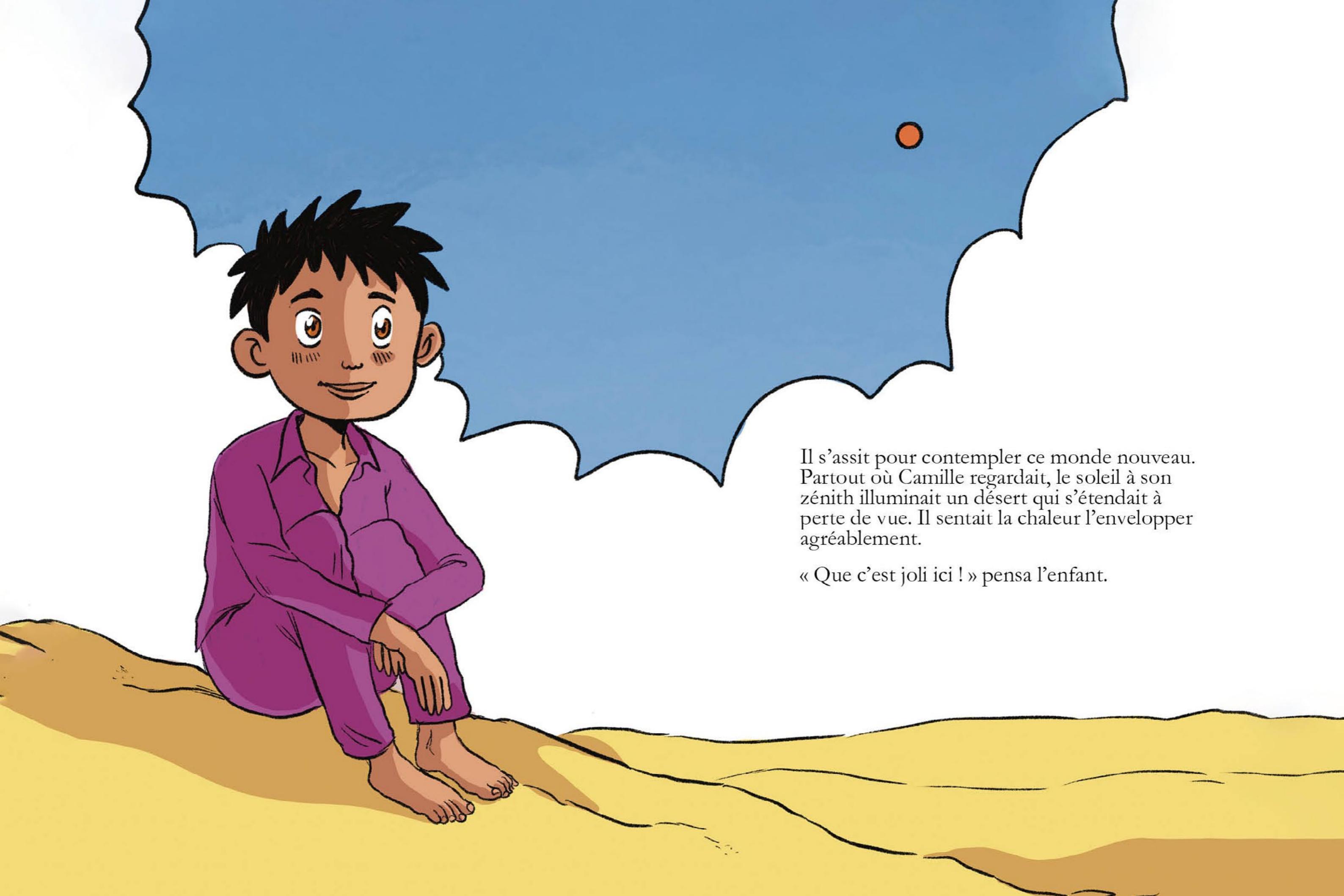
The background features a large, stylized yellow sand dune with black outlines, set against a solid blue sky at the top. A small, dark silhouette of a person stands on the sand dune's base.

Il ne reconnaissait plus rien : son lit, ses jouets,
ses posters, toute sa chambre avait disparu.

Il sentait le sable chaud glisser entre ses orteils.

« Mais où suis-je ? » s'interrogea Camille.



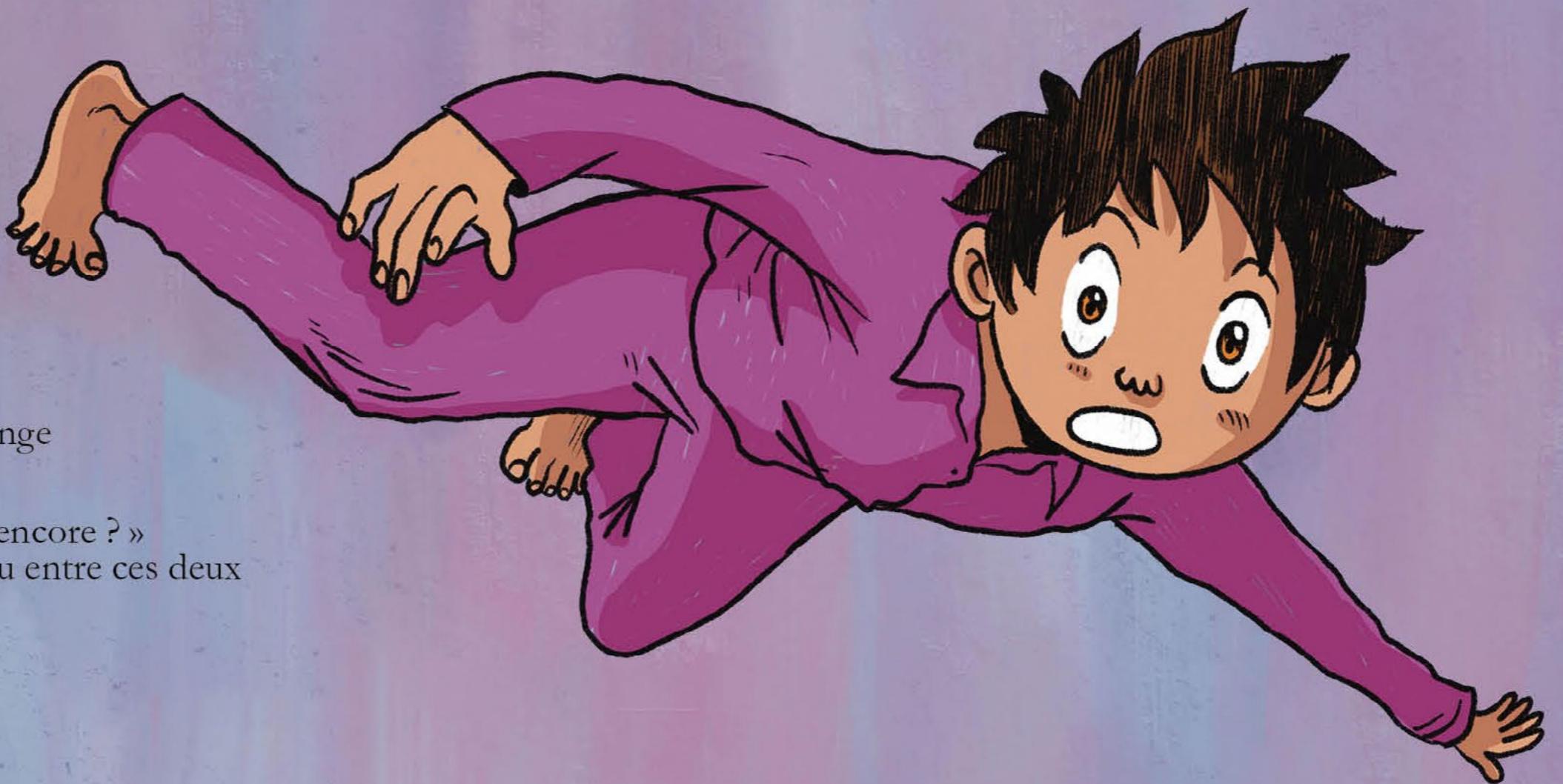


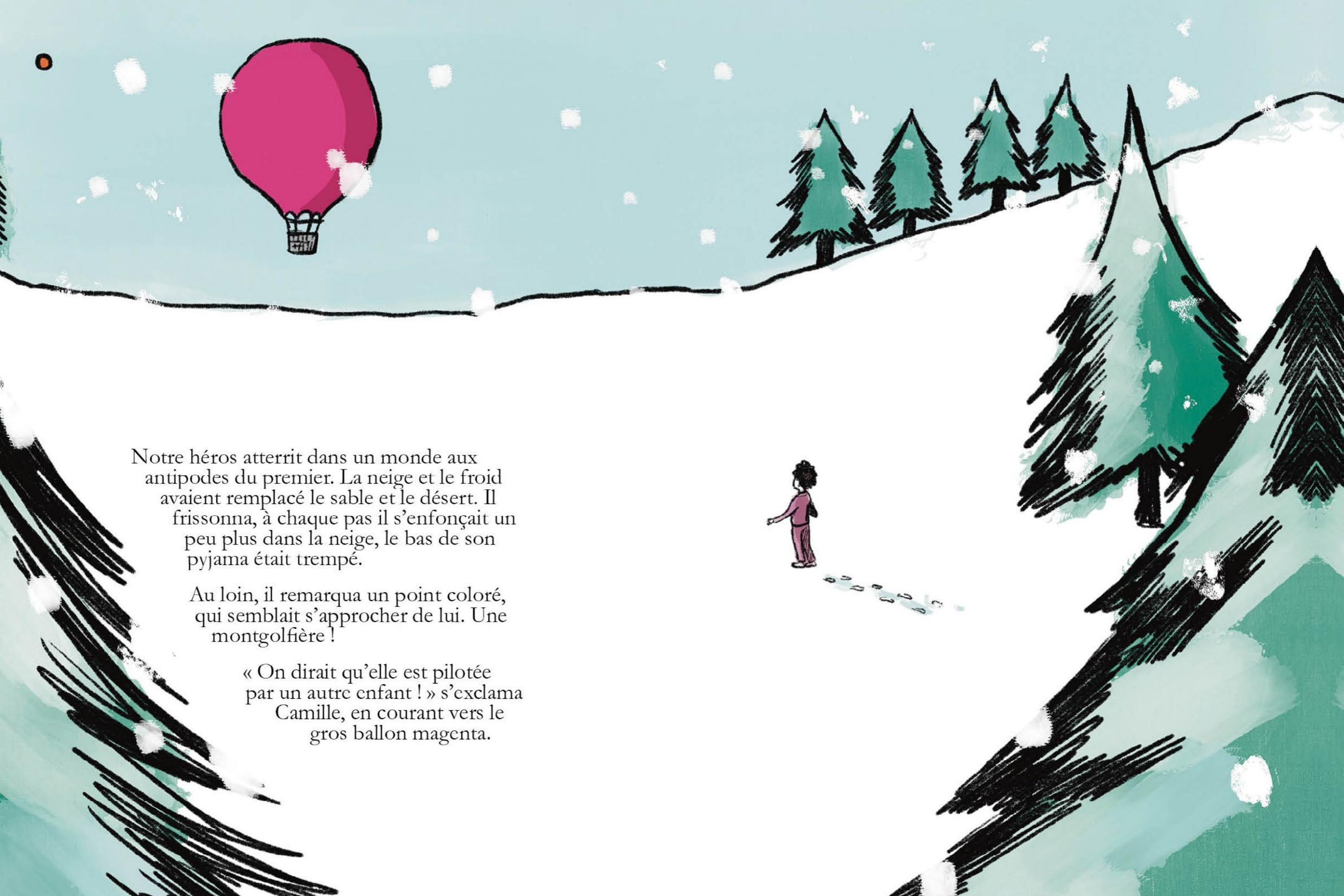
Il s'assit pour contempler ce monde nouveau. Partout où Camille regardait, le soleil à son zénith illuminait un désert qui s'étendait à perte de vue. Il sentait la chaleur l'envelopper agréablement.

« Que c'est joli ici ! » pensa l'enfant.

Soudain, le monde paisible et ensoleillé disparut, notre camarade se mit à flotter dans une étrange dimension.

« Qu'est-ce qu'il m'arrive encore ? » se demanda Camille, perdu entre ces deux mondes.





Notre héros atterrit dans un monde aux antipodes du premier. La neige et le froid avaient remplacé le sable et le désert. Il frissonna, à chaque pas il s'enfonçait un peu plus dans la neige, le bas de son pyjama était trempé.

Au loin, il remarqua un point coloré, qui semblait s'approcher de lui. Une montgolfière !

« On dirait qu'elle est pilotée par un autre enfant ! » s'exclama Camille, en courant vers le gros ballon magenta.





En s'approchant, il constata que le pilote était bien un enfant qui avait à peu près son âge.

« Salut, moi c'est Camille ! Où suis-je ? Je voudrais rentrer chez moi ! »

« Bonjour Camille, moi c'est Noah. Ne t'inquiète pas, on va retrouver ton chemin ! Viens, monte avec moi ! »

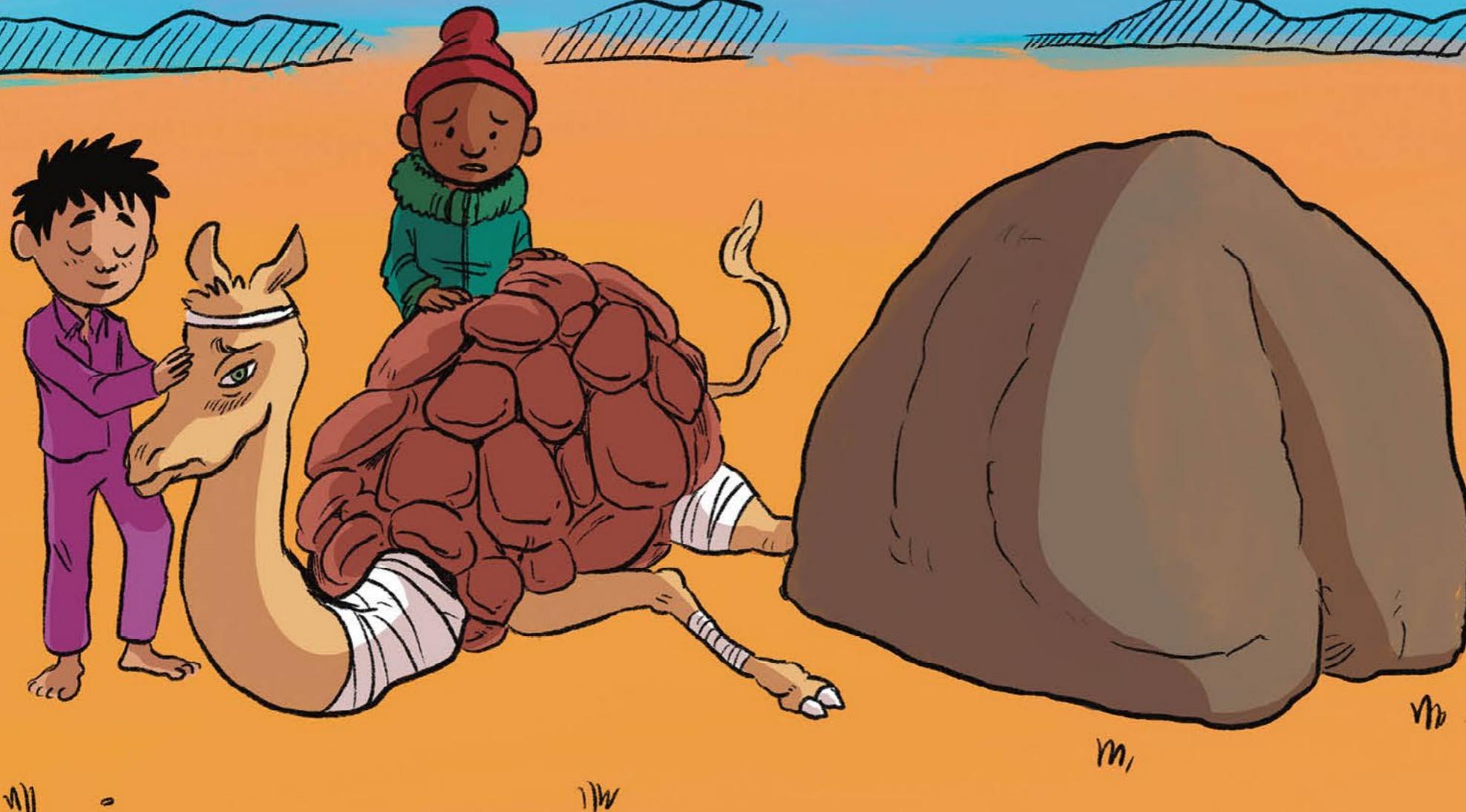
Alors Camille embarqua à bord de la montgolfière, dans l'espoir de retrouver le chemin qui le ramènerait chez lui.



« Oh, un zoo ! » s'écrièrent avec joie les deux compagnons d'une même voix. À la vue du zoo, Camille oublia, le temps d'un instant, la crainte de ne plus retrouver sa maison. Noah posa le ballon au milieu des animaux. Ils étaient si différents de ceux où Camille avait l'habitude d'aller avec sa famille.

En effet, il était rempli d'animaux qui n'existaient pas sur notre planète ! Des chameaux à cornes, des chats ailés, des lions-singes, des chiens-canards... Alors qu'ils contemplaient ces drôles d'animaux, ils entendirent un cri au loin.

« AU SECOUUURS, AIDEZ-MOI ! »



Surpris, Camille et Noah coururent vers l'origine du cri. Les deux enfants arrivèrent devant un animal, dont la patte était bloquée sous une énorme pierre. C'était un Chamortue.

« Comment t'es-tu retrouvé sous cette pierre ? » lui demanda Camille.

L'animal leur raconta qu'il était en train de marcher tranquillement en suivant un papillon géant, quand il fut intrigué par une énorme pierre. Curieux, il avait voulu regarder ce qu'il y avait dessous. Et alors qu'il s'attelait à la soulever, il fut distrait à la pensée de son casse-croûte. Et VLAN !, une seconde d'inattention et sa patte s'était retrouvée coincée sous ce gros rocher. Maintenant, il était bloqué dans cette position.

« Je comprends », dit Noah. « Tu as un trouble du déficit de l'attention, comme moi ! »

Noah expliqua à Camille que, comme l'animal blessé, lui aussi était facilement déconcentré et cela le mettait souvent dans des situations assez inconfortables.

« Pouvez-vous m'aider s'il vous plaît ! » dit le Chamortue.

« Ne t'inquiète pas, nous allons te tirer de là », répondit Camille.

Ni une ni deux, avec son nouvel ami, ils unirent leurs forces pour soulever la pierre. Ils comptèrent ensemble :

« Un... deux... TROIS ! »

La pierre bougea et l'animal réussit à se dégager de ce piège.





« Merci beaucoup les amis, je suis enfin libre ! » s'exclama le Chamortue.

Il rentra sa tête au fond de sa carapace, et en sortit un sachet.

« Pour vous remercier, voici un sachet de gâteaux. Ils pourront peut-être vous servir... »

Noah tendit les gâteaux à son nouvel ami.
« Prends-les, je vais rester auprès de lui pour soigner sa patte. »



Et alors que Camille s'apprêtait à le remercier,
un tableau surgit de nul part.

Camille sentit que son corps était aspiré vers
ce curieux tableau, et eut à peine le temps de
réagir :

« Oh non, ça recommence ! Au revoir les
copains ! »



Le tableau l'avait transporté dans une inquiétante forêt. Elle était comme plongée dans les ténèbres. Un peu apeuré, l'enfant demanda d'une voix tremblante « Est-ce qu'il y a quelqu'un ? » mais personne ne répondit.

« J'ai l'impression que je ne retrouverai jamais ma maison », murmura Camille qui s'inquiétait.

Soudain, une voix résonna dans son dos : « Que fais-tu ssssseul dans ma forêt cher enfant ? »

Camille sursauta et dit doucement « Euh... je... je ne sais pas... je me suis retrouvé ici... »



Se retournant, Camille vit un serpent géant,
qui le regardait avec des yeux rouges terrifiants.
Il tremblait de tout son corps. La vue de ce
serpent lui faisait perdre ses moyens.

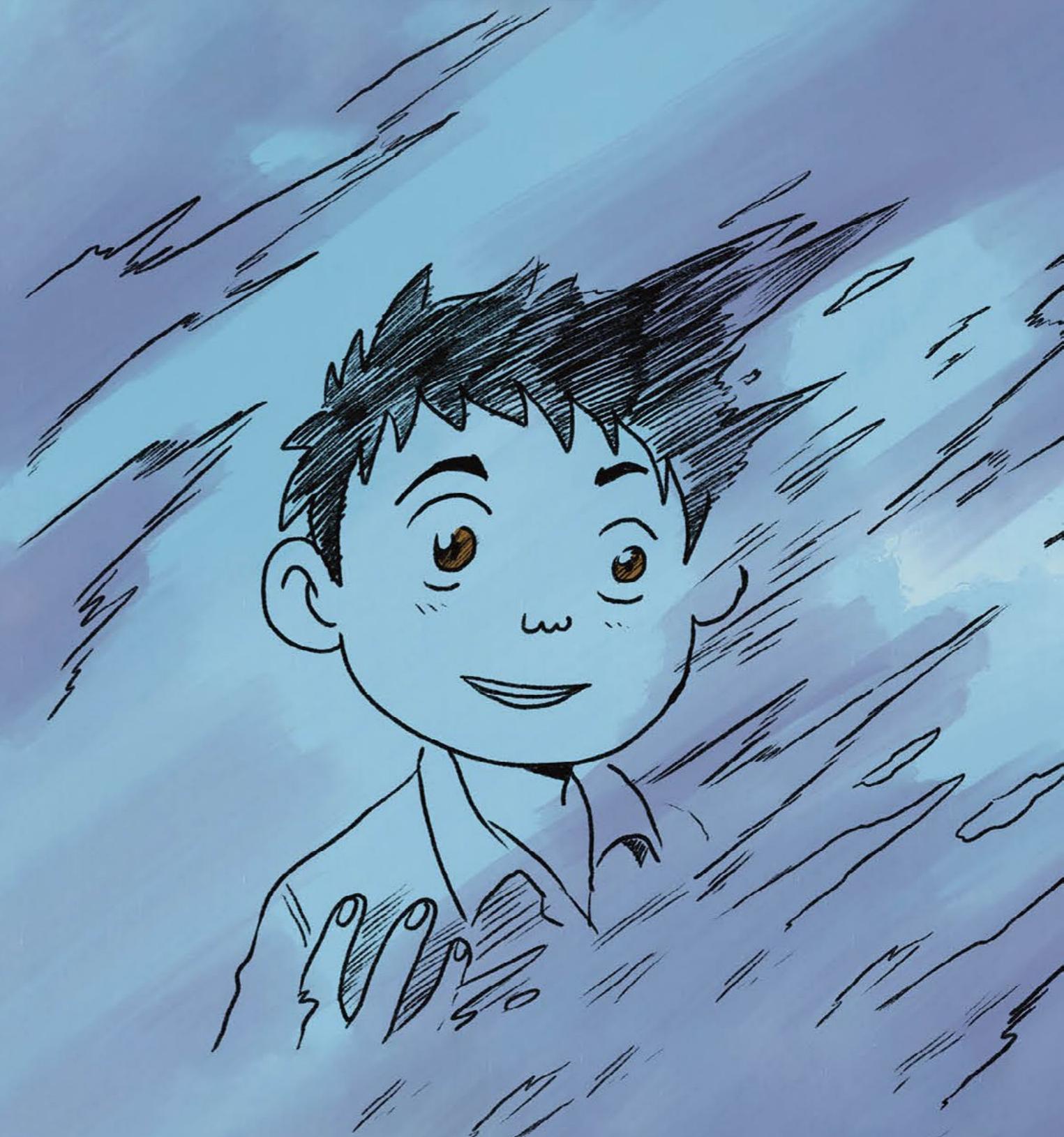
Le serpent géant sortit sa langue fourchue et demanda à Camille : « Je sssuis le chef de cette forêt et je sssssuis très gourmand... sssssi tu n'as rien pour me nourrir, ccccccc'est toi que je vais manger tout cru ! »

Malgré la peur, notre courageux héros se rappela du sachet de gâteaux qu'il avait dans sa poche. Il le saisit et le tendit au serpent.

A colorful illustration of a young boy with dark hair and brown eyes, wearing a purple long-sleeved shirt. He is looking towards the right side of the frame with a neutral expression. On the right side of the image, a large, stylized green snake with a patterned body and a wide-open mouth showing sharp white fangs is coiled. The background is a soft-focus green and yellow gradient, suggesting a forest environment.

Le serpent, jusque-là très énervé et terrifiant, s'adoucit à la vue des biscuits. « Elles ssssssemblent sssssucculentes ces sssssucreries ! Tu as de la chance que je ne te dévore pas, mon enfant... »

Soulagé, Camille en profita pour observer ce qui l'entourait. La forêt ne lui faisait plus peur à présent, comme si le soleil avait percé les ténèbres, une fois le serpent apaisé. Elle était même plutôt jolie cette forêt, pensa notre généreux ami.



Alors qu'il commençait à s'émerveiller devant ce paysage et à sentir tout autour de lui les odeurs agréables des plantes, les arbres de la forêt, le serpent géant s'évaporaient petit à petit.

Camille était, une fois de plus, en train de se téléporter. L'enfant commençait à être habitué à ces changements de monde et décida d'attendre patiemment sa prochaine aventure. Il avait, au fond de lui, l'intime espoir que ce voyage serait le dernier.

Un parfum sucré commença à chatouiller son nez...



L'enfant atterrit sur le dos, dans un monde où tout était mou.

« Où suis-je cette fois ? » se demanda Camille.

En regardant autour de lui, il s'aperçut qu'il était dans un monde fait de sucreries. Les arbres étaient en guimauves, les maisons en pain d'épices, et le sol... en barbe à papa !

Gourmand, il voulait visiter ce monde. En se baladant, il entra dans une chambre d'enfant, qui ressemblait un peu à la sienne, mais tout était en bonbons. Il aperçut quelqu'un. « Une petite fille ! Peut-être qu'elle pourra m'aider », se dit Camille.

« Salut, moi c'est Lou ! » dit la petite fille, qui avait l'air ravie d'avoir un invité. Elle était en fauteuil roulant.

Elle expliqua à son nouvel ami, qu'elle était née avec une maladie rare, qui faisait qu'elle avait les os très fragiles.

« Mais alors, tu ne peux pas jouer au foot avec tes copains ? » s'étonna Camille.

Elle rit. « Non, pas vraiment... Mais je peux faire plein d'autres choses ! » L'air enjoué, Lou lui montra des crayons de couleur.

« Et si je te montrais ? »

Il l'emmena vers son école spécialisée, où elle suivait ses cours.



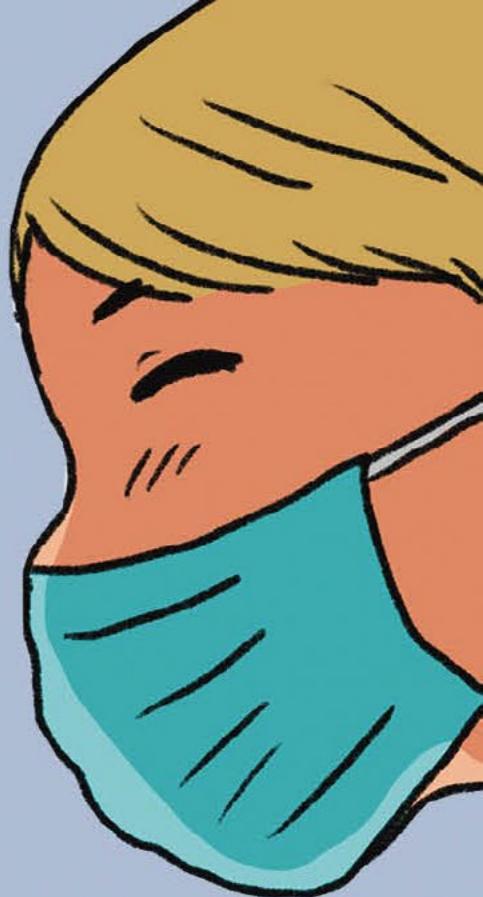


Les deux amis, s'installèrent sur un bureau en guimauve, pour y dessiner. Ça tombait bien, Camille adorait lui aussi faire des dessins !

« Moi, mon truc, c'est les super-héros », dit Lou, qui avait déjà commencé à dessiner une femme super musclée et qui volait dans les airs.

« J'adore en inventer, c'est super rigolo ! » ajouta la petite fille en riant. Camille ne voyait pas le temps passer... Il en avait presque oublié qu'il était loin de chez lui.

Mais soudain, l'enfant entendit une voix raisonner dans ce monde de rêve, elle lui était familière : « Camille, tu m'entends ? »



« Réveille-toi,
l'atelier va bientôt
commencer ! » lui
dit Sabrina, l'aide-
soignante que Camille
aimait bien.

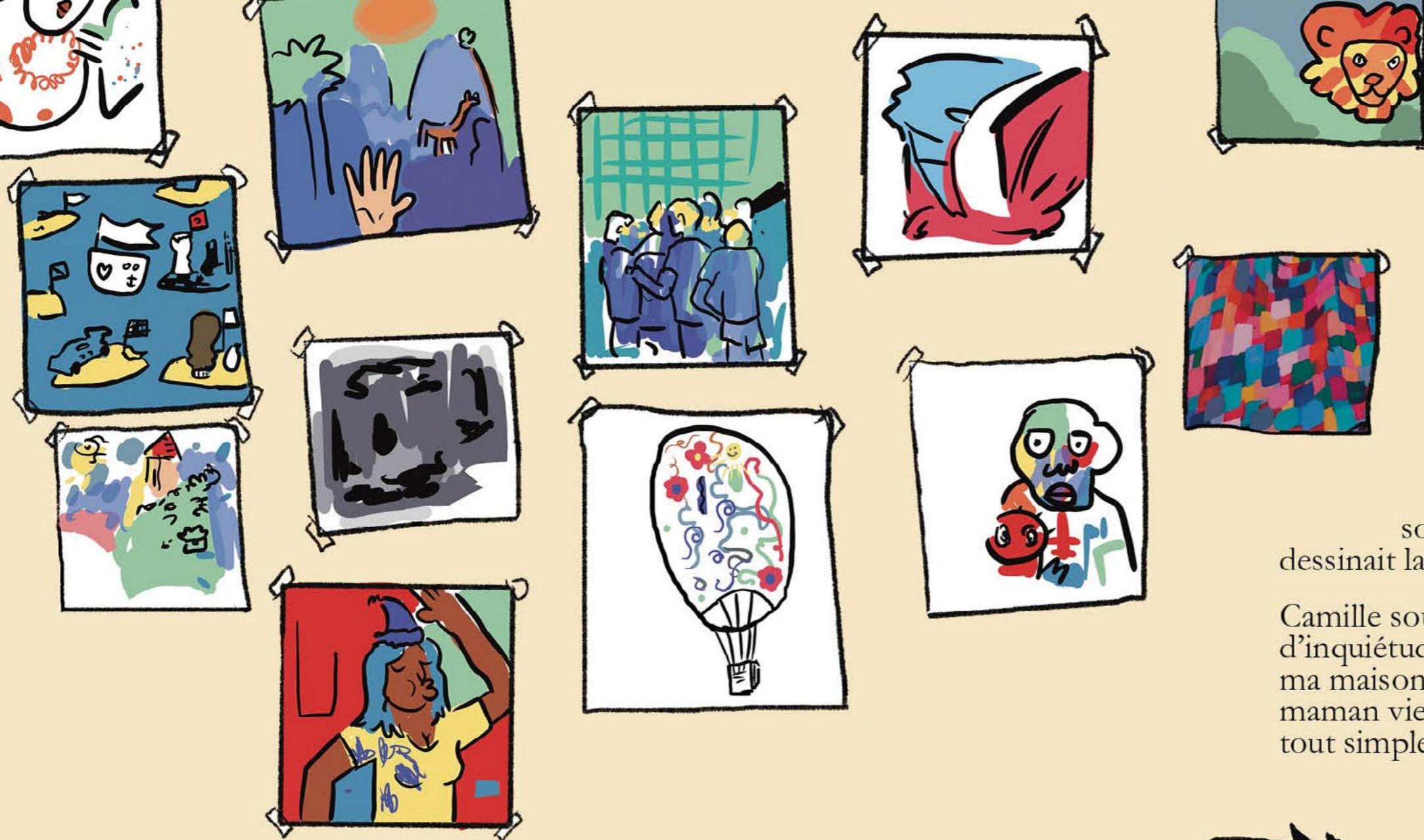
Mais l'enfant ne comprenait plus rien :
comment le monde où il était avec Lou, le zoo
et l'univers enneigé où il avait voyagé avaient pu
disparaître si soudainement ?

Camille observa autour de lui. Tout lui
paraissait bien réel et familier. Il était dans une
salle d'attente de son CHU, sur le point de
participer à un atelier de l'Odyssée Artistique
des Enfants.

« Je connais un enfant qui a fait un très gros
dodo », s'amusa l'aide-soignante.

Son syndrome de Kleine-Levin lui avait fait
avoir un épisode d'hypersomnie.





Il était heureux d'être à l'hôpital pour participer à un atelier, cela le changeait de ses visites pour suivre ses traitements. Son visage était illuminé d'un sourire radieux.

Après avoir pris place dans la salle où l'atelier se déroulait et s'être frotté les yeux, Camille réalisa que l'enfant à sa gauche lui rappelait quelqu'un : c'était Noah son pilote de montgolfière ! À l'opposé de la table une fille malicieuse regardait son visage en souriant : c'était Lou, qui dessinait la super-héroïne de son rêve !

Camille souriait, il n'avait plus d'inquiétude : « Je sais comment retrouver ma maison maintenant, après l'atelier, maman viendra me chercher et je rentrerai tout simplement chez moi ! »



À propos de la filière AnDDI-Rares :

La filière AnDDI-Rares est la filière de santé nationale maladies rares dédiée aux maladies avec Anomalie du Développement avec ou sans Déficience Intellectuelle. Elle regroupe l'ensemble des acteurs français impliqués dans le diagnostic, le suivi, la prise en charge, la recherche et la formation de ces maladies (centres de référence et compétence, laboratoires, unités de fœtopathologie, équipes de recherche, sociétés savantes et associations).



Vous pouvez nous retrouver sur :

Site web : <http://anddi-rares.org>

Facebook : <https://www.facebook.com/anddirares>

Instagram : https://www.instagram.com/filiere_de_sante_anddi_rares/

LinkedIn : <https://www.linkedin.com/in/anddirares/>

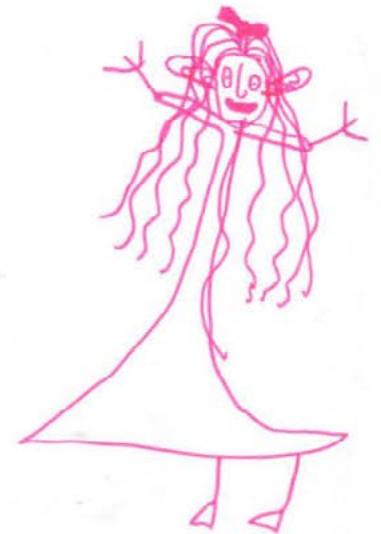
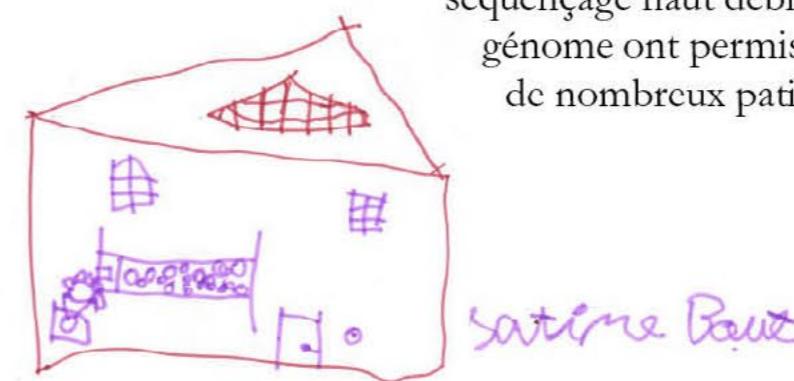
Twitter : <https://twitter.com/AnddiRares>

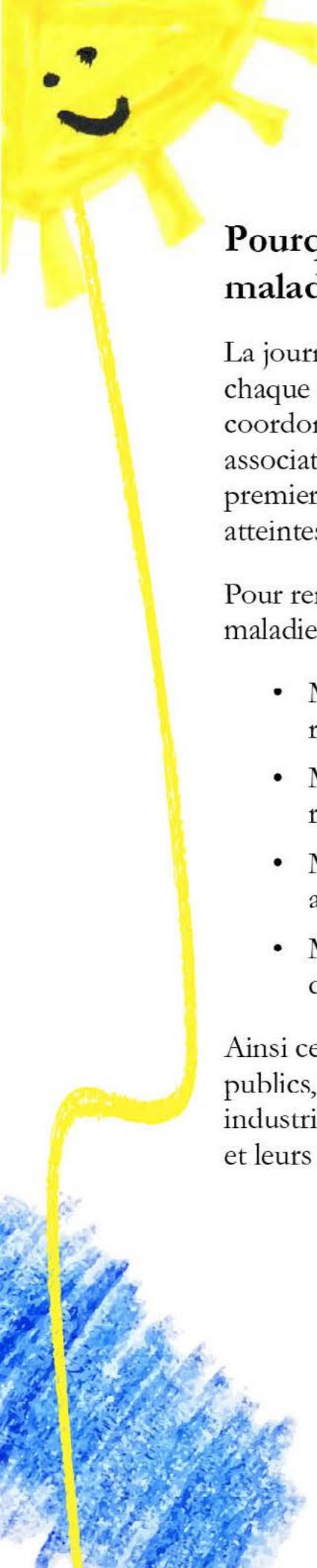
Youtube : <https://www.youtube.com/@flicrcdesantcanddi-rarcs8692>

À propos des maladies rares et de l'errance diagnostique :

L'errance diagnostique est définie comme la période allant de l'apparition des premiers symptômes à la date à laquelle un diagnostic précis est posé. Elle peut durer particulièrement longtemps dans le domaine des maladies rares qui touchent près de 3 millions de personnes en France. Un quart des personnes atteintes de maladies rares attendent près de quatre ans pour que la recherche de leur diagnostic débute. Une fois dans le circuit du parcours diagnostic, cette recherche dure au moins un an et demi pour une grande majorité de malades et dépasse 5 ans pour plus d'un quart d'entre eux.

Le rôle des centres de référence et compétence est essentiel. Identifier la cause génétique d'une maladie rare est une étape primordiale pour la mise en place d'un suivi médical et paramédical, la prévention des complications, l'élaboration de stratégies thérapeutiques personnalisées et le conseil génétique. Les avancées scientifiques avec notamment le développement du séquençage haut débit de l'exome et du génome ont permis un diagnostic chez de nombreux patients.





CHABLIE

Pourquoi une journée internationale des maladies rares ?

La journée internationale des maladies rares a lieu chaque année le dernier jour de février. Cette journée est coordonnée par la fédération Eurordis (Alliance de 724 associations de maladies rares dans 64 pays) dont l'objectif premier est d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies rares.

Pour remplir cet objectif, donner de la visibilité à ces maladies est essentiel. Pourquoi ?

- Mieux informer et former afin de diagnostiquer plus rapidement ces malades ;
- Mieux comprendre les problématiques dues à la rareté ;
- Mieux repérer les parcours de vie les plus appropriés ;
- Mieux vivre ensemble et apprendre de l'expérience de chacun.

Ainsi cette journée sensibilise le grand public, les pouvoirs publics, les chercheurs, les professionnels de santé et les industriels aux problématiques que rencontrent les patients et leurs familles.

miEL

AYDAN

Comment la filière AnDDI-Rares se mobilise ?

Cette année, douze CHU membres de la filière repartis dans toute la France ont participé : Angers, Bordeaux, Clermont-Ferrand, Dijon, Grenoble, Lille, Nantes, Paris Debré, Paris Hôpitaux de Saint Maurice, Paris Necker, Rennes, Strasbourg. Les associations partenaires de la filière et les coordonnateurs de centres de référence et de compétence se sont mobilisés pour mieux faire connaître au grand public les anomalies du développement et le rôle de la filière AnDDI-Rares.

M A Y O P Q

Nahel

Au final, ce sont plus d'une centaine d'enfants encadrés par des équipes soignantes qui ont pu bénéficier d'un atelier découverte dans lequel ils ont pu apprendre des techniques artistiques, en s'exprimant autour de la maladie rare ou pas (en fonction de leurs envies). Ces ateliers ont permis aussi aux enfants de voir l'hôpital autrement, de s'évader le temps d'un après-midi. C'est par cette cohésion de tous les acteurs que les parcours de vie des personnes malades et de leurs familles pourront être améliorés. Ces rencontres organisées par la filière et soutenues par Sanofi et Illumina, autour de la journée internationale des maladies rares ont vocation à être renouvelées chaque année.

Maujou

Mme

Remerciements :

Cet évènement qui mobilise du temps et de l'énergie pour les centres de référence participants, reste un enjeu pour une co-construction effective entre tous les acteurs investis dans le domaine des maladies rares. Merci donc à l'ensemble des personnes qui se sont mobilisées pour rendre les ateliers possibles et les expositions réalisables.

Merci aux équipes de soin qui sortent des leurs missions en donnant du temps aux patients en dehors des consultations.

Merci à l'équipe organisatrice et leurs artistes qui ont dû faire face à plusieurs rebondissements tout au long du parcours.

Merci à Edi8 pour l'aide apportée à la production de cet ouvrage.

Merci aux parents pour leur confiance et leur force indéfectible pour améliorer le quotidien de leurs enfants.

Merci aux frères et sœurs qui sont, à leur insu, des enfants aidants.

Un merci tout particulier aux enfants touchés de près ou de loin par la maladie rare et pour ceux qui ne sont plus là pour témoigner.

Et bien sûr, merci à nos partenaires institutionnels, Sanofi et Illumina, sans qui ce projet unique et original n'aurait pas pu voir le jour.

Avec le soutien institutionnel de :



Ainsi qu'un remerciement spécial à tous les enfants ayant pris part aux ateliers :

Aaron, Adam, Agathe, Alba, Aldon, Alice, Ambre, Amin, Amir, Ana, André, Anna, Anne, Apolinne, Armand, Arthur, Asia, Aydan, Bailo, Bilel, Calie, Camille, Capucine, Carl, Cecile, Charles, Charlie, Chelsea, Chloé, Claire, Clément, Eden, Eleise, Elena, Elisabeth, Ellie, Elodie, Emile, Emma, Enora, Ethan, Fathia, Fatima, Gabin, Gabriel, Gizem, Godefroy, Haroun, Hélène, Héloïse, Ibrahim, Ilan, Ilona, Ines, Iris, Jade, Jayson, Jules, Juliette, June, Karine, Kheïra, Léa, Lena, Leo, Liam, Lilia, Lilou, Lina, Linda, Lou, Louise, Louise, Lowen, Lucas, Lydie, Maël, Marie, Marine, Mathilde, Mayeul, Mehdi, Mohamed, Mohamed Adan, Nahel, Naël, Naila, Nell, Nina, Nine, Ninon, Noah, Noéline, Noémie, Olvan, Ozvana, Paul, Quentin, Quetzalie, Rania, Raphaël, Robin, Romain, Romane, Romy, Rose, Sadjee, Safia, Safiya, Salia, Sanah, Sara, Satine, Scan, Sean, Sekouba, Shayna, Sofiane, Steven, Swan, Taynan, Théo, Thomas, Tiago, Valentine, Vincent, Zainab & Zayna.



DIMITRI ZEGBORO

Dimitri est né en 1992. Illustrateur pour la littérature jeunesse, étudiant en Master 2 aux Beaux-Arts de Paris dans l'Atelier de Joann Sfar, il enseigne la BD aux enfants et réalise depuis plusieurs années des œuvres en collaboration avec son petit frère, autiste non-verbal, pour qui l'art est un véritable moyen d'expression.

Livre # 00.7

Votre avis nous intéresse !



Tous droits de traduction, de reproduction et d'adaptation strictement réservés pour tous pays.

© AnDDi-Rares

Texte : Collectif

Illustrations : Dimitri Zegboro

Première édition reliée, 2022

ISBN : 979-1-04151-034-4

Deuxième édition brochée, 2023

ISBN : 978-2-38427-129-0 (version imprimée)/

978-2-38427-130-6 (version ePub)

Loi n°49-956 du 16 juillet 1949 sur les publications destinées à la jeunesse,
modifiée par la loi n°2011-525 du 17 mai 2011

Dépôt Légal : juillet 2023

Achevé d'imprimé par la Fondation Ipsen, Paris, juillet 2023

La Fondation Ipsen est placée sous l'égide de la Fondation de France

www.fondation-ipsen.org

Conversion ePub : www.flexedo.com

Livre gratuit. Ne peut être vendu



CALIE

z'ADORE
Les chiens

CHAT

Lucky LUC Minecraft

NOELINE

INES

LiliU zOKeux

PiKAChU

LiliU

Harry Potter

SUPAMAN

vIOLET

Le cheval
les dauphin

Empathique

HERMIONE GRANGER

LOU

JAUNE

WINNE

CHelsea! MAYEUL

L'ECOLE des SUPERS d'JANE CONTRE

batman

Les BROCOLIS MUTANTS

PIZZA

Thomas

LE ROUGE

Le chat et le PANDA

La Piscine

intelligent

COOL

gentil

CHARLIE

ROSE

PROF de KUNG FU

BLEU

s'OCCUPEN d'ENFANTS

ELSA

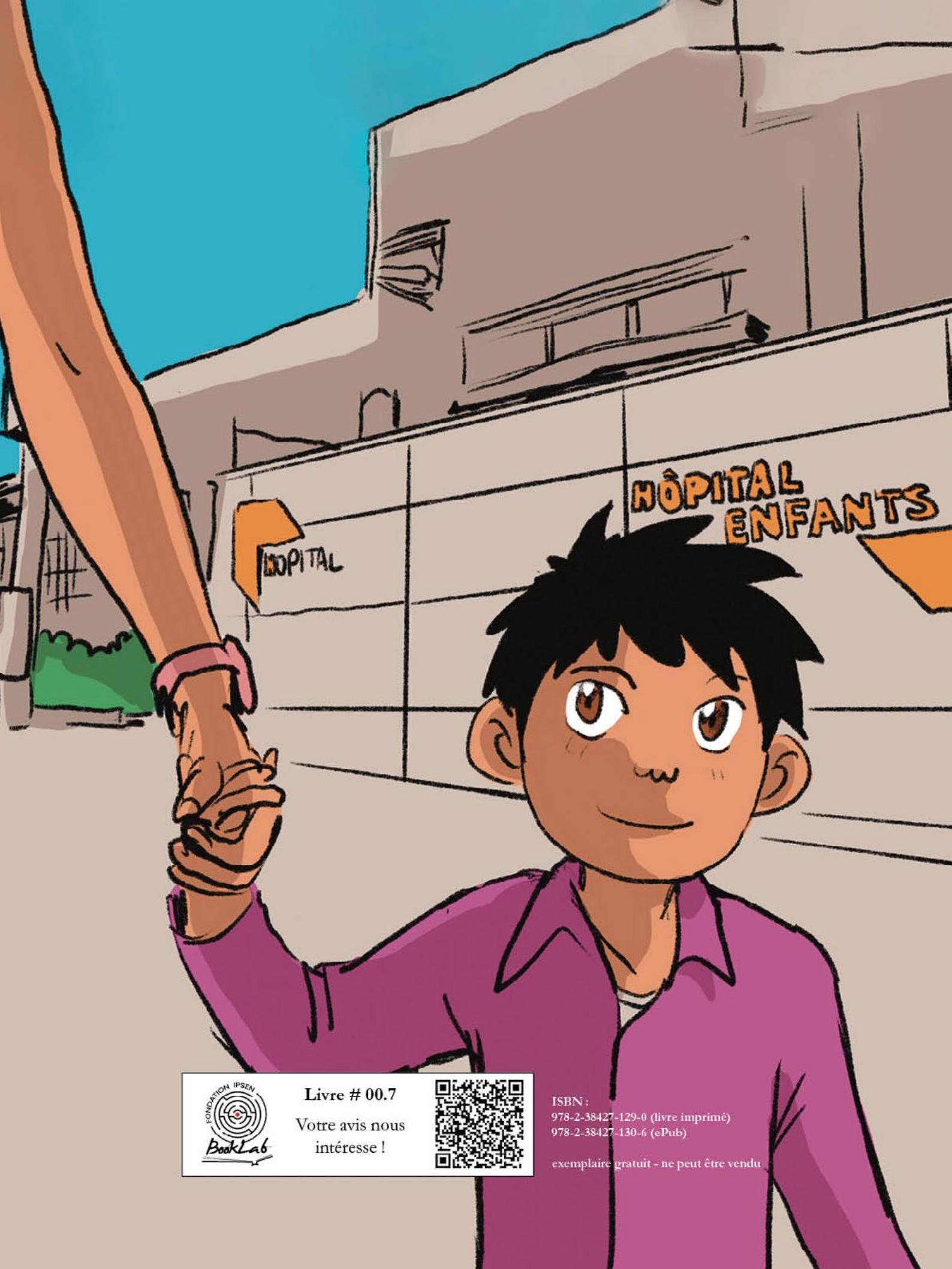
equipement modelage
atelier de dessin

Une poupee

LOUNA

Valentine

ALdon



Livre # 00.7

Votre avis nous
intéresse !



ISBN :

978-2-38427-129-0 (livre imprimé)

978-2-38427-130-6 (ePub)

exemplaire gratuit - ne peut être vendu