



Concours SOPHOT.com
Lauréats de la 4^{ème} édition

Dossier de presse



À mon corps dérangement
Photographies de **Jérôme DEYA**



Effacés du monde
Photographies de **Mylène ZIZZO**

Exposition

Du mercredi 4 juin au samedi 19 juillet 2014

Vernissage mardi 3 juin de 18h à 21h

Galerie **FAIT & CAUSE**

58 rue Quincampoix – 75004 Paris

À mon corps dérangement

France - Pays-Bas 2013

Ce travail photographique est un hymne au corps « différent », au corps considéré parfois comme dérangement.
C'est avant tout un hymne aux émotions, aux sentiments, à ces amours souvent insoupçonnées
et que l'on voudrait quelquefois interdire.

À chacun le droit de sentir, de s'émouvoir, d'aimer, croit-on. Autant de droits fondamentaux auxquels l'individu n'a pourtant pas forcément accès. Comme si chacun pouvait tout avoir, comme s'il suffisait de vouloir.

Ce travail se veut un hymne au corps que l'on évite ou que l'on cache. Ce corps tordu qui – comme tout autre – exprime sa sensualité, ses émotions, pour une ode à l'amour, réalité partagée par tous, quels que soient son apparence, son héritage, son handicap.

Dans une société où l'omniprésence des codes érotiques est une banalité quotidienne, le diktat de l'image est une constante à laquelle on ne peut échapper. Pourtant, à l'heure où nous sommes submergés d'images sur la sexualité, et que nous-mêmes les véhiculons, le corps de l'autre « différent » contrarie.

Alors que les médias nous vantent sexe et caresses pour le bien-être de chacun... tous se réfèrent aux stéréotypes propres à notre époque et ne s'éloignent guère des standards existants. Il est peu coutumier de s'appesantir sur la différence. Le handicap est fui, occulté, et la sexualité des personnes handicapées taboue.

De par leur condition, mais aussi trop souvent parce que « ceux qui peuvent » – proches, personnel médical, ou même parfaits inconnus – ont choisi de leur imposer des limites, les personnes handicapées n'ont pas forcément accès à la sexualité. C'est ainsi qu'au nom du bien pour tous, de la bienséance, de la morale, la majorité bien-pensante dicte ce qui est convenable et ce qui doit être permis ou non. L'individu se retrouve dès lors dans un cadre de vie préétabli par les « bienveillants » et auquel on voudrait qu'il se conforme. Et le regard porté sur le handicap devient source de discrimination.

Rencontres passagères ou relations durables, ce reportage a été effectué avec le concours de divers couples. Parmi eux, certains n'ont pas la chance d'avoir trouvé de partenaire, et revendiquent malgré tout le droit à la sexualité. C'est ainsi que les images d'Aminata et Daniel, réalisées au Pays-Bas, apportent un éclairage distinct qui n'exclut en rien tendresse et attention.

Apparue dans les années 1980, l'assistance sexuelle reste un sujet tabou en France où les autorités l'assimilent à la prostitution... notamment parce qu'aucun cadre légal ne lui est accordé. Droit à la sexualité pour les uns, marchandisation des rapports sexuels pour les autres, le sujet fait débat et divise tandis que des formations très encadrées sont dispensées dans plusieurs pays d'Europe.

La situation des personnes handicapées n'est-elle que le reflet de la perception qu'un peuple a de ses semblables « différents » ?

Sous prétexte de corps « abîmés », les personnes handicapées auraient-elles moins de droits que les autres ? Leur accès à la sexualité serait-il secondaire ? Aurions-nous tendance à oublier qu'il y a une personne derrière un handicap ?

La véritable barrière entre personnes valides et handicapées est la plupart du temps dressée par les valides. Elle n'est en général justifiée que par des préjugés. Et lorsqu'ils s'effondrent, il ne reste que deux êtres face à face qui se découvrent... si semblables.

Dans ce reportage, il s'agit de poser un regard différent sur autrui. Ici les handicaps se dévoilent, là ils se font plus discrets... et les images se font moins gênantes. Preuve en est que tout est question d'appréciation.

Pourquoi, au fond, suis-je troublé par cette différence ? N'est-ce pas à moi de m'adapter ?

Faire le premier pas, passer outre les modèles établis et les préceptes « vertueux », c'est le chemin que n'ont pas hésité à parcourir les personnes photographiées. Elles osent s'afficher pour défendre une cause qui paraît être la leur, alors qu'elle est celle de tous : l'amour n'est-il pas universel ?

Jérôme Deya

Biographie

Jérôme Deya réalise de nombreux reportages pour la presse humaniste et sociale. Il collabore depuis une quinzaine d'années avec plusieurs associations pour lesquelles il réalise des sujets tant en France qu'à l'étranger. « Les gens qui ne sont pas comme moi m'intéressent. Mon travail se nourrit de cette différence, de cette dissemblance. Dans cette perspective, j'utilise l'image pour les rencontrer, les connaître et tenter de les faire reconnaître. La photo est un formidable outil au service de ma passion... la découverte d'autrui, cet éternel étranger. » En parallèle, il contribue à divers titres de la presse grand public : les combats de coqs en France, le trafic d'essence en Afrique...

Effacés du monde

Ethiopie - Burkina-Faso 2013

Effacés. Les gens que je photographie le sont à plusieurs niveaux : ils sont placés au dernier rang de leur société et sont souvent rejetés par leur communauté, car ils sont la preuve vivante d'une malédiction pour leur famille et pour leur village.

Effacés aussi car la maladie dévore leur visage. **Noma vient du grec numein : dévorer.**

Ils sont nés pauvres et subissent les mauvaises conditions de vie qui en découlent. Ils sont donc plus fragiles et vulnérables devant toutes les sortes d'infections.

Le Noma n'est pas assez reconnu et particulièrement des populations qui en sont les premières victimes aujourd'hui : les villages reculés du monde, où la pauvreté, la malnutrition sévère et le manque d'hygiène en sont les conditions de développement.

Le Noma existait encore en Europe jusqu'au début du XX^{ème} siècle. Des cas ont cependant été décelés pendant la deuxième Guerre Mondiale dans les camps de la Mort.

Aujourd'hui, chaque jour encore, plus de 400 enfants de moins de six ans sont touchés par cette maladie qui dévore irrémédiablement leur visage. Quelques heures après les premiers symptômes et l'inflammation qui gangrène de manière foudroyante, débutant par la bouche, il est déjà trop tard ! Il détruit à la fois les tissus mous et osseux. Le Noma nécessite donc une prise en charge dès les premiers symptômes sans quoi il risque d'entraîner la mort pour 80% des victimes. 20% vivent avec un visage meurtri et un traumatisme important.

Les associations, qui travaillent principalement en Afrique, ont besoin de soutien.

En Amérique du Sud et en Asie du Sud, où il est certain que le Noma existe, aucune association ne s'est encore créée pour aider les enfants qui meurent tous les jours dans l'indifférence.

Lorsque j'ai découvert le Noma en 2012, je me suis aperçue que souvent, les associations qui œuvrent pour aider les personnes qui en sont atteintes présentent sur leur site des images qui illustrent trop brutalement l'horreur. Cela dessert l'objectif qui est de fédérer le plus grand nombre de personnes à la cause de cette maladie encore taboue en Europe. Etant très sensibilisée aux problématiques sociales et humanitaires en France et à l'étranger, mes sujets de prédilection portant sur des causes oubliées de l'actualité, il m'est apparu évident de travailler sur ce sujet.

Début 2013, j'ai donc contacté certaines de ces associations pour les aider à faire connaître leurs actions. C'est ainsi que de mars à mai 2013, j'ai suivi « Project Harar » en Ethiopie. Sa mission consiste à soigner des personnes atteintes de malformations au visage souvent dues à des maladies, dont le Noma. J'ai accompagné ensuite en novembre 2013, « Sentinelles » au Burkina-Faso.

J'ai décidé d'aller à la rencontre des malades et de rendre compte de l'importance d'un travail qui permet aux victimes d'avoir un autre destin que celui que la maladie leur inflige.

Je témoigne également de leur courage à faire face et je souhaite mettre en lumière l'engagement des médecins pratiquant l'acte chirurgical et réparateur dans les salles d'opération.

Je souhaite donner une visibilité à ce qu'il est difficile d'affronter pour faire connaître le Noma au plus grand nombre, mais surtout, sensibiliser les populations locales afin d'améliorer la prévention et favoriser une prise en charge plus efficace pour les "petites victimes"

Comme on me l'a confié : « c'est déjà tellement bien de se retrouver avec quelque chose qui ressemble presque à un nez, de pouvoir desserrer les dents, ouvrir un peu la bouche... que malheureusement, ils ne sont pas toujours au rendez-vous de la prochaine mission quelques mois plus tard ». Ils pourront cependant, pour la plupart d'entre eux, retourner dans leur village avec de nouvelles perspectives de vie car enfin un autre regard sera porté sur eux.

Les personnes photographiées dans cette série sont soit des miraculées du Noma, soit atteintes d'autres maladies faciales.

Mylène Zizzo

Biographie

Originaire de la Ciotat où elle vit, Mylène Zizzo a découvert la photographie en 2003, à Madagascar après des études de langues et d'ethnologie. Après plusieurs années de pratique autodidacte et de voyages humanitaires, elle fait le choix de se professionnaliser (London College of An-Londres, EMI-CFD-Paris). Dans ses travaux, elle cherche à confronter le lecteur à une réalité et susciter un questionnement. En 2007, elle travaille sur la remise en route d'un dispensaire au Mali " Les Maux de visu ", puis en 2009 sur le traitement illégal des déchets et ses conséquences en Italie « Le Triangle de la mort italien ». Récemment, son travail auprès d'une association marseillaise « Serena », vieille de 300 ans et qui vient en aide à des enfants a fait l'objet d'un livre.

Photographies libres de droits presse

À MON CORPS DERANGEANT

Après une première prise de contact par mail ou téléphone, une explication claire du sujet et de l'utilisation future souhaitée, il m'aura parfois fallu plusieurs semaines, voire plusieurs mois, pour gagner la confiance des différentes personnes.

Un rendez-vous photographique est ensuite fixé. Parfois la veille au soir pour une présentation mutuelle, la plupart du temps le matin même.

Les prises de vue sont réalisées sur une journée, la partie intime dans leur lit en 2 à 3 heures.

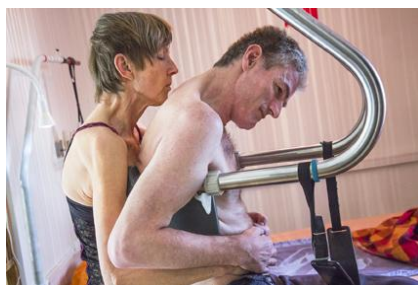


Aurélie et Mickaël. « Aurélie et moi fréquentons le même Etablissement d'Aide par le Travail dans le Loir-et-Cher. C'est là que nous nous sommes rencontrés, il y a huit ans. Malgré mon handicap – je souffre de la maladie des os de verre – je suis plutôt autonome au quotidien. Mais dans l'intimité, Aurélie doit être très douce vis-à-vis de moi. Or, à cause de son infirmité motrice cérébrale, elle peut avoir des difficultés à contrôler ses mouvements, surtout sous le coup de l'émotion! Cet apprentissage commun du handicap de l'autre fait peut-être notre force : nous discutons beaucoup et nous sommes capables de faire des concessions. Rien d'extraordinaire, en somme. Mais nous voulions montrer ce que peu de gens conçoivent : on peut être handicapé et avoir une vie amoureuse tout à fait normale. »



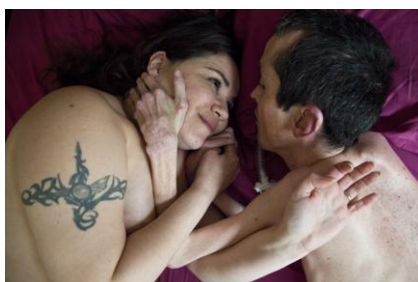
Alex. « À 18 ans, j'ai fait une hémorragie crânienne après une chute d'escalier. J'ai mis cinq ans à reparler. Ce que l'on éprouve quand, de nouveau, on peut communiquer avec un autre est indicible. Il n'y a pas que les mots : les regards, les caresses... Le corps est aussi un langage dont j'ai réappris l'alphabet. Je vis toujours dans un fauteuil. Et je devrais, en plus, être frustrée sexuellement ? »

Alixia. « J'ai rencontré Alex il y a trois ans : étant modèle, je voulais qu'on pose nues ensemble. C'est aujourd'hui une amie et une amante. Je suis aussi handicapée même si cela se voit moins. Justement, tout est dans le regard : on nous voit toujours comme des éternels incapables qui ne peuvent avoir de sexualité. Derrière cela, comme pour les homosexuels, c'est notre droit à être parent qui reste tabou. »



Daniel. « Je suis atteint d'une maladie génétique, l'ataxie de Friedreich, et l'accompagnement reste à ce jour le seul moyen pour moi d'avoir une sexualité. Depuis qu'elle m'a fait vivre des moments magiques, Aminata est maintenant une fée de passage dans ma vie. Par la douceur de son toucher, elle m'a réconcilié avec un corps qui était devenu, avec l'évolution de la maladie, mon pire ennemi. Merci à elle ! »

Aminata (accompagnante sexuelle). « J'ai vécu longtemps sans être touchée : enfant, il y avait peu de gestes. Je comprends ce que cela engendre : le manque d'estime de soi, le fait de ne pas se sentir femme, la solitude... Je me sentais moi-même handicapée sur ce plan-là. Aujourd'hui, j'aide des personnes handicapées à retrouver une forme d'autonomie à travers la sexualité, mais j'apprends aussi beaucoup auprès d'elles, humainement. »



Catherine et François. « François est né atteint de myopathie. Ses muscles étaient atrophiés et il avait subi une trachéotomie à 14 ans. Il se déplaçait en fauteuil roulant. Sa rencontre, en 2004, a changé ma vie. François était combatif et généreux. Nous étions heureux ensemble. Unis, liés, perdus l'un sans l'autre. Nous vivions intensément chaque moment partagé car le temps lui était compté. Le handicap de François n'était pas un problème, la maladie oui. Nos relations intimes étaient infiniment tendres et douces car ses difficultés de mouvement nous avaient obligés à inventer notre sexualité. Il avait appris à « aimer » son corps à travers mon regard. La myopathie est évolutive. François nous a quittés à l'âge de 46 ans. Nous avons lutté jusqu'au bout, ensemble. Nous sommes toujours ensemble. »

Photographies libres de droits presse

ÉFFACÉS DU MONDE



Worknesh a été opérée il y a une semaine maintenant. Nous jouons, elle se cache derrière son châle. Centre Sheshire. Addis-Abeba. Ethiopie. Mai 2013.

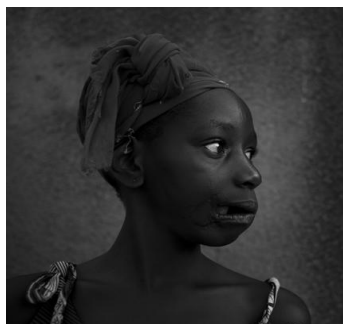


Les opérations de chirurgie réparatrice se déroulent sur deux semaines, à raison de cinq par jour. Ici, **Worknesh** se fait opérer. Hôpital Yekatit. Addis-Abeba. Éthiopie. Avril 2013.



Sawadogo Téné commence à avoir très peur, même si elle a déjà été prise en charge par « Sentinelles ». C'est une nouvelle étape, encore. Les médecins vont la rassurer en chantant une berceuse, il faut la calmer pour l'endormir car elle est de plus en plus agitée. 1^{er} Décembre 2013. Hôpital Protestant Shifra. Ouagadougou, Burkina Faso.

Téné est une jeune fille de 12 ans. Elle vit dans un village dont le nom est Wapassi, qui se situe à 4 heures de route de Ouagadougou. Ce village n'est pas inscrit sur la carte. Elle a été repérée par les membres de l'association « Sentinelles » lorsqu'elle avait 2 ans, en situation de malnutrition sévère et en phase aiguë de Noma. Elle a déjà été opérée mais a gardé une séquelle : elle ne s'exprime pas bien car sa langue reste bloquée sur le côté et à l'extérieur de sa bouche. Je l'ai rencontrée pour la première fois le 30 novembre 2013 dans son village et je l'ai accompagnée tout au long de son « aventure chirurgicale », organisée par « Sentinelles ». Pendant un long mois et demi, elle a du affronter cette étape loin de sa famille.



Sawadogo Téné regardant l'entrée du Centre de lutte contre le Noma. Elle prendra ma main juste après cette photographie. 30 novembre 2013. Ouagadougou, Burkina Faso.

La fédération du Centre Armand Marquiset et de Pour Que l'Esprit Vive (association reconnue d'utilité publique) a parmi ses objectifs de susciter une prise de conscience des grands problèmes sociétaux et de contribuer à leur évolution.

FAIT & CAUSE

Galerie consacrée à la photographie à caractère social, FAIT & CAUSE a présenté plus de 70 expositions depuis son ouverture en 1997.

La direction artistique est assurée par Robert Delpire.



SOPHOT.com

Le site web de la photo sociale et environnementale.

Créé en 2004, www.sophot.com présente les travaux des photographes sur les problèmes sociaux et écologiques. Il est accessible en anglais, espagnol et français.



69 boulevard de Magenta - 75010 Paris – France

Contact : Christian Predovic

Tél. + 33 (0)1.42.71.01.76 – contact@sophot.com

Informations pratiques

Lieu de l'exposition : Galerie **FAIT & CAUSE**

58 rue Quincampoix – 75004 Paris

Dates d'exposition : du mercredi 4 juin au samedi 19 juillet 2014

Horaires d'ouverture : du mardi au samedi, de 14h à 19h. Entrée libre

Métros : Les Halles, Rambuteau

Tél : +33 (0)1 42 74 26 36

Contact Presse : Malika Barache

Tél. +33 (0)1 42 76 01 71 - malika.barache@pgev.org