

# Ma Montagne

Françoise Guillaumond

## La baleine-cargo

Docu-fiction qui interroge la notion de handicap, écrit et monté à partir de témoignages collectés au cours des années 2019 et 2020.

*Merci à toutes celles et ceux qui ont accepté de me rencontrer et de me raconter leur histoire.*

## **Tableau 1**

### **Ouvrir son cœur**

#### **Damien**

Dans la vie je souhaite toujours apprendre et progresser.

C'est pourquoi je suis en permanence en train de me remettre en question.

Mon père est introverti, du coup je le comprends bien.

Quand j'étais petit, j'ai fait beaucoup d'efforts

Je souhaite toujours que chacun puisse trouver un équilibre entre ses blessures et ses victoires. Et je suis persuadé que les unes et les autres se nourrissent.

J'aime toutes les formes de luttes contre l'irrespect.

Je hais le bruit.

Je ne supporte pas les manipulateurs.

J'aime les femmes, surtout ma femme.

Avant les autres se moquaient de mon cheveu sur la langue.

Cela m'a fait mettre mes talents de judoka en action.

Et bim, ippon !

J'aime les enfants, mes enfants ! Même si parfois leur énergie et leurs bêtises me stressent et me font pleurer.

J'ai vécu longtemps dans un monde imaginaire.

Un jour j'ai cassé mes appareils.

Et je suis comédien.

Voilà, tu sais tout.

### **Sissou**

J'ai l'impression d'avoir 100 ans mais je n'en ai que 32.

J'aimerais que le monde change vraiment, que le capitalisme s'écroule.

Mes parents sont d'accord avec moi. Ils sont fiers. Ils auraient aimé faire autrement mais ils font partie de cette génération sacrifiée sur les autels bancaires.

### **Philippe**

J'ai 51 ans et l'insouciance de mes 15 ans me manque. Je ne comprends rien à la danse contemporaine, j'ai peur du bruit de mon mixeur automatique, ma mère est bretonne.

Je ne comprends rien à comment fonctionne les rapports entre les gens, comment il faut être, qu'est-ce qu'il faut dire ?

J'aime le Paris Brest, quand on le mange on s'en met partout, sinon j'aime la liberté.

### **Nico**

J'ai 43 ans et je ne sais pas comment c'est arrivé. Est-ce que je suis un adulte ? Est-ce que je suis un enfant ?

Mes parents sont plus vieux que dans mes souvenirs. J'ai peur de mourir

### **Sissou**

Je ne crois pas à tout ce que les humains ont inventé par peur de la mort.

Je me méfie des gens qui veulent m'apprendre la vie. Je hais la soumission, je suis pourtant docile, à en crever.

### **Nico**

Je hais les notices de vie. Pourtant je ressemble comme une caricature au modèle imposé.

Je ne sais pas dire si je suis quelqu'un de bien mais je ne peux pas dire que je suis quelqu'un de mauvais.

### **Philippe**

Je souhaite toujours que demain ce soit mieux, c'est pourquoi je suis positif. Globalement pour les autres, pour moi c'est une autre histoire. Depuis que j'ai failli mourir je connais l'impermanence de la vie.

Je mesure plus souvent 1m40 qu'1m74 et les semelles de mes chaussures ne s'usent jamais.

### **Nico**

J'aime aller à la pêche, j'aime les bruits de l'eau, les dernières minutes avant la nuit.

Il faut te dire que j'aime quand je me fonds dans la nature, je m'y sens vivant parmi les vivants.

J'aime tous les fruits, surtout les poires.

### **Nico**

Avant les filles me prenaient toujours pour un bon copain.

J'aime les aurores et trop peu de choses me font pleurer.

### **Philippe**

Avant, les filles ne me calculaient pas toujours.

J'aime toutes les histoires et les films qui parlent de la fratrie me font pleurer.

### **Sissou**

Avant les garçons me reluquaient comme si j'étais un morceau de viande sur un étalage. Une fois, j'ai vu un homme de l'âge de mon père bander à la caisse voisine en regardant mes seins, j'avais 12 ans.

### **Philippe**

Un jour j'ai cassé une voiture.

J'ai souvent ri quand il ne faut pas.

Et je suis comédien.

Voilà, tu sais tout.

### **Sissou**

J'ai vécu très longtemps dans la peur d'être trop fragile, j'en ai fait une force.

J'aime jouer la comédie, j'aime chanter, et j'aurais pu être bouchère car j'aime découper la viande.

Voilà, tu sais tout.

**Nico**

J'aurais aimé être danseur contemporain.  
Je suis comédien et sans handicap...

**Damien** à *Sissou*

Il a dit quoi ?

**Sissou** à *Damien*

Qu'il n'est pas handicapé

**Damien**

Moi non plus.

## **Tableau 2**

### **Attendre l'enfant rêvé**

#### **Sissou et Damien**

Il faut qu'on vous raconte comment ce spectacle est né. Au départ, il y a une histoire. Celle d'un court métrage de la Fundacion Maggi. C'est une fondation en Argentine qui aide les enfants handicapés.

Dans cette histoire, un homme et une femme vont avoir un enfant. Ils sont fous de joie. Un enfant, pensent-ils, c'est comme un voyage. Eux décident d'aller à la plage. Et c'est ce qu'on va vous jouer. On va partager avec vous les 9 mois de grossesse de ce couple. On va tous partir pour la plage.

#### **Nico**

Voilà, on va à la plage.

#### **Sissou**

Je fais la maman !

#### **Nico**

Ok, nous on fait les copains de la maman.

#### **Sissou**

Dans le film il y a un papa. Je vais choisir un papa pour nous accompagner.

#### **Nico**

C'est parti pour 40 semaines de grossesse, à raison de 50 mètres pour 1 mois, en route pour la plage.

**Sissou**

J'ai faim.

**Nico**

Deux mois. Le bébé, on dirait un haricot. Il mesure 4 mm. Il nage.

**Sissou**

Une bouée ! il nous faut une bouée !

**Damien**

Tu n'es pas fatiguée ?

**Sissou**

J'ai toujours envie de dormir.

**Nico**

Deux mois. Venez voir ! Première échographie. Ils ont entendu son cœur qui bat.

**Philippe**

Le bébé mesure 32 mm. Il nage de mieux en mieux.

**Nico**

Des palmes, il faut des palmes !

**Sissou**

J'ai faim.

**Philippe**

Elle mange pour 2.

**Nico**

Alors, tu le sens bouger ?

**Sissou**

Il fait sûrement des galipettes mais non.

**Damien**

Il fait des galipettes et elle ne sent rien.

**Philippe**

Il est si petit.

**Sissou**

J'ai faim.

**Nico**

Il a des ongles qui se forment au bout des doigts.

**Philippe**

Il passe du stade d'embryon à fœtus

**Damien et Nico**

Ça change quoi de passer d'embryon à fœtus ?

**Sissou**

Ça veut dire qu'il existe vraiment.

Je ne comprends pas, j'ai toujours envie de dormir. Il paraît que c'est comme ça les 3 premiers mois.

**Philippe, Nico, Damien**

3 mois. Maintenant, c'est bon, vous pouvez le dire à ta mère, à tes parents, à ton frère, aux amis, aux voisins : Elle est enceinte !

**Nico**

3 mois ça s'arrose !

**Sissou**

Oh ! J'ai senti un truc, comme des petites bulles qui éclatent dans mon ventre.

**Nico**

C'est une fille ou un garçon ?

**Philippe**

Ils ne veulent pas savoir.

**Damien**

Pourquoi vous ne voulez pas savoir si c'est une fille ou un garçon ?

**Sissou**

C'est une surprise.

**Damien**

Il faut vous préparer, acheter des serviettes de bain, un seau, une pelle, une passoire, un râteau, un parasol, de la crème solaire...

**Sissou**

On a le temps.

**Nico et Damien**

Il faut un masque et un tuba, non ?

**Damien**

Et un petit canard qui nage.

**Damien**

J'ai sa photo, tu veux le voir ? C'est l'enfant de mon pote. Il mesure 20 cm et il pèse 240 g. C'est dingue !

**Sissou**

Les gars : 6 ! 6 mois ! Allez, on ne traîne pas. Je suis enceinte, pas malade.

**Philippe**

J'ai hâte de voir sa tête.

**Nico**

Vous avez choisi des prénoms ?

**Sissou**

Oui. Si c'est une fille Lola, si c'est un garçon Roméo.  
Hou ! ça commence à peser. J'ai hâte que ce soit fini.  
Je suis vraiment crevée et j'ai des vergetures.

**Philippe**

Tu devrais te reposer

**Sissou**

Je dors mal. Je ne sais pas comment me mettre. Et  
puis dès que je m'allonge le bébé me donne des coups  
de pieds.

Ho ! il a le hoquet !

**Damien, Philippe et Nico**

Il a le hoquet !

**Damien**

Tu as pensé aux maillots de bains ?

**Sissou**

Zut ! les maillots de bains.

**Nico et Philippe**

On s'en occupe !

**Damien**

Et la planche à voile ?

**Sissou**

Ah oui, la planche à voile.

**Nico**

Non, on n'a pas le temps ! Il peut naître à tout moment !

*Arrivée à un embranchement. Deux panneaux : « La plage », « La montagne ».*

**Les gilets orange**

Stop ! Par ici messieurs dames.

**Sissou**

Non, non, nous on va à la plage.

**Les gilets orange**

Désolés, mais vous c'est la montagne.

**Sissou**

Vous faites erreur, nous on a décidé d'aller à la plage.  
On a tout préparé. On connaît.

**Les gilets orange**

Désolés, mais vous n'avez pas le choix.

**Sissou**

Mais on n'est pas équipé, ce n'est pas ce qui était prévu, on ne connaît pas, on ne sait faire...

### **Tableau 3**

## **Rencontrer le handicap**

*La rue débouche sur une place. Un fauteuil roulant est renversé au milieu, un tas de fauteuils est posé sur le côté. Voix de femme qui sort du fauteuil roulant renversé.*

### **La guerrière**

Ce n'est pas l'enfant que nous attendions. Lors de l'accouchement, tout se passait bien mais soudain il y a eu un arrêt. Je pense : C'est suspect. Mon fils est né et la sage-femme et le médecin ne disent plus rien. Ils me donnent le bébé et s'en vont. Puis ils reviennent et c'est le médecin qui parle. Il tourne autour du pot, il parle de notre enfant : Il a ci, il a ça, une liste comme ça. Mon mari l'interrompt : attendez, vous êtes en train de parler de trisomie ? Et le médecin qui ne pouvait pas dire le mot dit : oui c'est ça. Alors là, c'est Beyrouth, c'est le tsunami. Il a dit quoi ? Là, c'est l'horreur, l'inattendu. Moi je n'étais déjà plus là. Il y avait un écart entre le bébé que j'avais porté, qui venait de naître, que j'accueillais et ce que disait ce type. Mais qu'est-ce qu'il dit, lui ? Il ne parlait absolument pas de l'enfant que j'avais sur mon ventre. Il s'était trompé de chambre. Ça ne me concernait pas ce qu'il disait. Il ne parle pas de nous là ?

*Silence*

Je suis restée 2 ou 3 jours à la maternité. Sauf que pendant ces 2 ou 3 jours-là, j'étais considérée comme une maman d'enfant handicapé. On ne me laisse pas faire sa toilette. Je leur dis : c'est quoi ce délire, des toilettes de bébé, j'en ai déjà faites... c'est mon troisième enfant ! Sauf que j'ai accouché de la différence. A un moment donné, cette non-rencontre c'est trop dur émotionnellement. Je n'avais qu'une hâte, vivement que je me barre, ce n'est pas possible cette prison dans laquelle on me met. ça n'a pas trainé. Je rentre à la maison. Et là j'ai mis mon bébé dans son lit et j'ai fermé la porte de sa chambre.

*Silence*

**Sissou** (*redresse le fauteuil*)

Je ferme la porte de la chambre de mon bébé. Je le regarde et je lui dis : écoute, qui que tu sois qu'ils racontent, qui que tu sois qu'ils disent de leur place à eux, moi je sais qui tu es, tu es mon fils. Ce qu'ils disent c'est ce qu'ils disent de leur place à eux, dans cet écart que j'ai vécu avec eux. Peu importe. Je t'autorise à être ce que tu es, et pourvu que je l'apprenne cet autre autre que tu es, qui n'était pas celui que j'attendais mais à un point que je vais tout apprendre avec toi.

Ta montagne c'est ma montagne. Je vais la grimper et tu vas la grimper avec moi. Et si le sac à dos, ils l'ont rempli de pierres, on va grimper quand même. Qu'ils restent en bas. Nous on part vivre notre vie.

## **Tableau 4**

### **Tomber, se relever, rire**

#### **Sissou**

Ce n'est pas seulement l'histoire de Roméo qu'on veut vous raconter, c'est 1000 histoires !

#### **Philippe**

Par exemple, il y a l'histoire de celle qui savait marcher et puis à 6 ans, elle a commencé à tomber de plus en plus souvent. On lui a découvert une maladie dégénérative.

#### **Sissou**

Il y a l'histoire de celui qui a avalé du liquide amniotique dans le ventre de sa mère.

#### **Philippe**

Et celui qu'on a opéré à 6 mois d'une tumeur au cerveau.

#### **Sissou**

Celui qui a fait un AVC.

#### **Philippe**

Celle qui s'est faite renversée par une voiture.

#### **Sissou**

Celle qui a perdu la vue.

**Nico**

Celui qui est né aveugle.

**Sissou**

Celle à qui il manque une main.

**Philippe**

Celui qui est bipolaire, autiste, psychotique.

**Sissou**

Celui qui a plongé dans une piscine sans eau.

**Nico**

Celle qui est née avec une malformation cardiaque.

**Sissou**

Celui qui pesait 600 grammes à la naissance.

**Nico**

Celui qui est tombé par la fenêtre du 3<sup>ème</sup> étage.

**Philippe**

Celle qui est IMC.

**Sissou**

Il y a aussi celle qui raconte son histoire. Elle a 8 ans.

Elle est tombée amoureuse. Il est dans son groupe.

C'est la première fois qu'elle ressent des battements

d'ailes de papillons dans le ventre. Depuis qu'elle le connaît, elle aime le centre.

Au bout de 6 mois, il s'en va et elle reste. Des années plus tard, elle retrouve ses coordonnées. Elle lui demande s'il se souvient d'elle. Il rit : comment je pourrais ne pas me souvenir de toi, tu es inoubliable. Elle rit avec lui.

*Silence*

Elle a grandi. Elle a 17 ans et elle fait venir chez ses parents un garçon rencontré sur Internet. Ça va trop vite, trop loin. Elle serre les dents. C'est son premier rapport sexuel non consenti. Elle n'en parle à personne.

Elle se dit que les hommes sont parfois de vrais connards. Certains profitent de sa vulnérabilité, d'autres développent une curiosité malsaine.

**Nico**

Il y a celui qui a eu un accident. A l'hôpital, on le manipule comme de la viande, on l'emmène le laver, on l'emmène aux toilettes, on fait des tests sur lui. On lui donne la becquée. Il ne choisit plus rien. Il n'existe plus.

La mère de sa copine lui dit : tu ne vas pas rester avec lui ?

Il ne lui en veut pas.

Sa copine l'a quitté.

Un jour, il se rapproche d'une jeune femme jolie, sympa. Il ne comprend absolument pas pourquoi il

plait à cette personne mais il est bien avec elle. Ils se découvrent, ils s'embrassent, elle lui laisse le temps de réapprendre à la déshabiller. Tout se fait dans la douceur. Il prend le temps de nourrir son désir et de savoir ce qu'il veut avec elle et ce qu'elle veut avec lui et ils font l'amour.

Il se dit que les femmes sont vraiment géniales, elles sont capables de voir la personne et pas uniquement l'environnement qui l'entoure.

### **Sissou**

Un jour elle la rencontre. Elles parlent, Elles rient. Le temps passe à toute allure. Elles se voient de plus en plus souvent.

Son amoureuse a choisi une maison de plein pied pour l'accueillir lorsqu'elle lui rend visite et quand elle parle de la chambre, elle dit notre chambre. Elles font des projets. Elle l'a présentée à ses enfants.

### **Philippe**

Lui, après l'accident on lui propose de congeler ses spermatozoïdes. On lui explique que plus le temps passe et plus ses chances de devenir papa diminuent. C'est brutal pour lui qui ne sait même pas comment continuer à vivre.

Pour récupérer le sperme, les médecins procèdent par étapes.

D'abord une personne vient poser... une sorte de vibromasseur. Si ça ne marche pas, on passe à la

deuxième étape : on insère une petite tige dans l'anus pour envoyer une décharge électrique.

Si rien n'a marché, on passe à la troisième étape : On coupe un bout de testicule pour aller chercher des spermatozoïdes. C'est irréversible. Et même si un jour il y a un miracle, ou si la science fait des progrès, après cette opération-là, il n'y aura plus jamais d'éjaculation. Pour lui, dès la première étape ça fonctionne. La question des enfants, c'est possible.

D'ailleurs il veut essayer de se fabriquer un vibromasseur spécial éjaculation. Il a regardé la fiche technique. Ce n'est pas compliqué. Pour éviter de passer par la congélation...

## **Tableau 5**

### **Apprivoiser ses montagnes**

#### **Philippe et Damien**

En fait, ce qu'il y a derrière nous, ce n'est pas une montagne, c'est 2, c'est 3, c'est 8, c'est 15, c'est 20 montagnes, c'est toutes les montagnes du monde ! La mienne, la tienne, la nôtre et la leur... et la sienne et à elle et à lui et à Roméo aussi.

#### **Sissou**

Quand je sors avec mon fils dans la rue, je vois bien que la plupart des gens l'évitent du regard, ils nous tournent le dos, ils oublient de nous tenir la porte... On leur fait peur ? Ils ne voudraient pas que ça leur arrive.

#### **Nico**

Mais tu n'es pas toute seule. Et le père, il est où le père ?

#### **Sissou**

Depuis la naissance il ne décolère pas. Il voulait mener un procès contre l'hôpital. Parce que j'ai quand même été bien suivie : 6 échographies, des bilans sanguins. Et personne n'a rien vu. Il voulait me convaincre. Ce n'est pas juste ! Pourquoi nous ?

#### **Nico**

Il a raison ton mec. Franchement avec un suivi pareil, les médecins auraient dû éviter ça !

### **Sissou**

Ça, c'est Roméo. Il est là et la vie continue. Son père travaille beaucoup, on a des frais supplémentaires. J'ai été obligée d'aménager mon temps de travail pour les rendez-vous chez le médecin, le kiné, l'orthophoniste, l'orthopédiste, le neurologue, le psychologue... J'organise l'agenda, je remplis les dossiers et ça n'en finit pas ; et puis je fais les soins, je mets les attelles, j'enlève les attelles, je m'occupe des repas, du bain, des couches, de la logistique. Bref, c'est moi qui gère.

### **Nico**

Ce n'est pas un peu cliché ce que tu dis ?

### **Sissou**

Non ce n'est pas cliché, c'est dommage mais c'est comme ça. En général, comme toutes les mamans que je croise dans les salles d'attente, c'est la mère qui dit, c'est la mère qui va, c'est la mère qui... fait la guerre quoi. C'est la guerre. Tu as intérêt à avoir les pieds bien ancrés au sol quand tu récupères ton gamin, je veux dire, tu as intérêt à être costaud, tu vois, c'est physique ! De toutes façons tu n'as pas le choix. Si tu n'as pas l'énergie, tu l'as quand même parce que tu n'as pas le choix ! Alors tu avances et

voilà. Le plus compliqué pour moi, franchement, ce n'est pas Roméo, ce sont les autres...

L'autre jour, par exemple, je voulais acheter un billet de train pour les vacances. D'habitude je fais ça par téléphone, avec Accès plus. Mais là, j'avais un problème de prise en charge, bref, je vais à la gare. La jeune femme, au guichet, appelait mon fils l'handicapé. Je lui fais remarquer que c'est un enfant, certes handicapé et qu'il s'appelle Roméo. Elle, elle continue de l'appeler l'handicapé. Bien sûr ça me met en rage. Des réflexions comme ça, j'en ai tout le temps, parfois pire, j'essaie de ne pas m'énerver.

Ça et les personnes qui préfèrent changer de trottoir. Parce que ce n'est pas toujours beau les montagnes. Des fois, on fait un peu pitié ?

### **Damien**

C'est vrai. Nous notre pote, quand il est heureux, il bave. Et plus il est heureux, plus il bave. Ça dégoûte les gens mais c'est juste parce qu'il est heureux qu'il bave. Pas la peine d'en faire tout un plat. Il suffit de lui essuyer la bouche et voilà.

### **Philippe**

On a tous des montagnes.

### **Damien**

Moi, par exemple, je suis né sourd et pendant les premières années de ma vie personne ne le savait,

même pas moi. Ce n'est que vers 3 ou 4 ans que mes parents, voyant que je ne parlais pas se sont dit tiens, on va faire des examens et là, ça a été un choc. Ils ne savaient pas quoi faire. C'était un monde qu'ils ne connaissaient pas. Du coup le réflexe ça a été d'essayer de me soigner. J'ai eu tout de suite des appareils et beaucoup de séances d'orthophonie, 3 fois par semaine, pendant des années et des années : former les mots, reconnaître les voix, les bruits, différencier les sons. Une vraie montagne. Ce qui fait qu'à l'adolescence je parlais de façon complètement fluide. En plus j'avais les cheveux longs, ça cachait les appareils. Ça m'a tellement fatigué que j'ai perdu tous mes cheveux, d'un coup. Un jour j'ai lu un article sur une équipe de volleyeurs sourds. J'y suis allé et ça a été incroyable. C'était la première fois que je rencontrais une communauté qui parlait la langue des signes, que je côtoyais des personnes sourdes ou mal entendantes. Donc j'ai appris à signer, j'ai jeté mes appareils et je me suis senti libre.

## **Philippe**

Moi ma montagne c'est le jour où j'ai failli mourir et les jours d'après. Surtout les jours d'après. Tout le monde voudrait que je fasse des projets d'avenir, je préfère faire semblant de dormir. Je m'installe dans un état de torpeur. Je n'ai envie de rien.

Et puis, un jour je prends la décision de vivre.

### **Sissou**

Moi ma première montagne c'est qu'on était deux dans le ventre de ma mère mais je suis la seule à être là. Et aussitôt je me souviens qu'il me manque. Et que je ne serai jamais seule.

L'autre, vous la connaissez. On a tous plusieurs montagnes, plus ou moins hautes ou escarpées. Les miennes parlent beaucoup de culpabilité.

### **Nico**

Moi, ma montagne c'est qu'elle était là. Quand je posais ma main sur le ventre de sa mère, elle venait s'y loger. On ne s'était pas vus, mais c'est comme si on se connaissait déjà. Et j'ai embrassé la peur d'être père. Est-ce que je serais toujours à la hauteur ?

### **Sissou et Damien**

Et vous, c'est quoi vos montagnes ?

## **Tableau 6**

### **Faire la fête**

#### **Le père**

Je voudrais raconter ma part de l'histoire. Parler du jour où j'ai abandonné ma colère et où j'ai accepté mon fils tel qu'il est.

Avant, quand je parlais de lui, je disais : il aura sa petite vie et voilà. Aujourd'hui, je ne dis plus ça. Je dis : il aura sa vie.

#### **Sissou**

Dans le court métrage qu'on a commencé à vous raconter, après la naissance de l'enfant différent, il y a une ellipse. A la fin du film, on le retrouve avec ses parents, en vacances, dans la nature. On voit qu'il a du mal à marcher, il a environ 7 ans. Mais tous les trois ont l'air heureux.

Roméo a grandi. Si vous saviez comme il est drôle. Il est incroyablement sociable et câlin.

#### **Le père**

Cet été on a fait de la randonnée avec lui.

#### **Nico**

On a même escaladé une montagne.

#### **Le père**

C'était difficile mais Roméo ne voulait surtout pas

s'arrêter.

### **Philippe**

Arrivés au sommet, déception. Tout était bouché par les nuages.

### **Le père**

Et puis, soudain, un coup de vent, l'horizon s'est ouvert et tout s'est éclairci.

### **Sissou**

Ce soir on fête son anniversaire ! On peut vous apprendre la chanson en lsf pour ceux et celles qui ne connaissent pas.

### **Tous**

Joyeux anniversaire Roméo, joyeux anniversaire Roméo, Joyeux anniversaire Roméo, joyeux anniversaire Roméo

### **Sissou**

On souffle les bougies !

1, 2, 3...pffffff

### **Le père**

Je lui ai préparé une surprise !

*Musique.*

## Tableau 8

### Partager, Ecouter

Installation sonorisée (*monologues des fauteuils roulants*)

#### 1. La guerrière



Ce n'est pas l'enfant que nous attendions. Lors de l'accouchement, tout se passait bien mais soudain il y a eu un arrêt. Je pense : C'est suspect. Mon fils est né et la sage-femme et le médecin ne disent plus rien. Ils me donnent le bébé et s'en vont. Puis ils reviennent et c'est le médecin qui parle. Il tourne autour du pot, il parle de notre enfant : Il a ci, il a ça, une liste comme ça. Mon mari l'interrompt : attendez, vous êtes en train de parler de trisomie ? Et le médecin qui ne pouvait pas dire le mot dit : oui c'est ça. Alors là, c'est Beyrouth, c'est le tsunami. Il a dit quoi ? Là, c'est l'horreur, l'inattendu. Moi je

n'étais déjà plus là. Il y avait un écart entre le bébé que j'avais porté, qui venait de naître, que j'accueillais et ce que disait ce type. Mais qu'est-ce qu'il dit, lui ? Il ne parlait absolument pas de l'enfant que j'avais sur mon ventre. Il s'était trompé de chambre. Ça ne me concernait pas ce qu'il disait. Il ne parle pas de nous là ?

*Silence*

Je suis restée 2 ou 3 jours à la maternité. Sauf que pendant ces 2 ou 3 jours-là, j'étais considérée comme une maman d'enfant handicapé. On ne me laisse pas faire sa toilette. Je leur dis : c'est quoi ce délire, des toilettes de bébé, j'en ai déjà faites... c'est mon troisième enfant !

Sauf que j'ai accouché de la différence. A un moment donné, cette non-rencontre c'est trop dur émotionnellement. Je n'avais qu'une hâte, vivement que je me barre, ce n'est pas possible cette prison dans laquelle on me met. ça n'a pas trainé. Je rentre à la maison. Et là j'ai mis mon bébé dans son lit et j'ai fermé la porte de sa chambre.

*Silence*

Je ferme la porte de la chambre de mon bébé. Je le regarde et je lui dis : écoute, qui que tu sois qu'ils racontent, qui que tu sois qu'ils disent de leur place à eux, moi je sais qui tu es, tu es mon fils. Ce qu'ils disent c'est ce qu'ils disent de leur place à eux, dans cet écart que j'ai vécu avec eux. Peu importe. Je t'autorise à être ce que tu es, et pourvu que je

l'apprenne cet autre autre que tu es, qui n'était pas celui que j'attendais mais à un point que je vais tout apprendre avec toi.

Ta montagne c'est ma montagne. Je vais la grimper et tu vas la grimper avec moi. Et si le sac à dos, ils l'ont rempli de pierres, on va grimper quand même. Qu'ils restent en bas. Nous on part vivre notre vie.

## 2. L'amoureuse



Tu as 8 ans. Tu es tombée amoureuse. Il est dans ton groupe. C'est la première fois que tu ressens des battements d'ailes de papillons dans le ventre. Depuis que tu le connais, tu aimes le centre.

Au bout de 6 mois, il s'en va et tu restes. Des années plus tard, tu retrouves ses coordonnées. Tu lui demandes s'il se souvient de toi. Il rit : comment je pourrais ne pas me souvenir de toi, tu es inoubliable. Tu ris avec lui.

Tu as 17 ans et tu fais venir chez tes parents un garçon rencontré sur Internet. Ça va trop vite, trop loin. Tu serres les dents. C'est ton premier rapport sexuel non consenti. Tu n'en parles à personne.

Tu te dis que les hommes sont parfois de vrais connards. Certains profitent de ta vulnérabilité, d'autres développent une curiosité malsaine.

*Silence*

Un jour tu le rencontres. Vous parlez, vous riez et le temps passe à toute allure. Vous vous voyez de plus en plus souvent.

Il a choisi une maison de plein pied pour t'accueillir lorsque tu lui rends visite. Quand il parle de sa chambre, il dit notre chambre. Vous faites des projets. Il t'a présenté ses enfants.

### 3. L'amoureux



Tu as eu un accident. A l'hôpital, on te manipule comme de la viande, on t'emmène te laver, aux

toilettes, on fait des tests sur toi, on te donne la becquée. Tu ne choisis plus rien.

Tu n'existes plus.

La mère de ta copine lui dit : tu ne vas pas rester avec lui ?

Tu ne lui en veux pas.

*Silence*

Ta copine t'a quitté.

Un jour, tu te rapproches d'une jeune femme jolie, sympa. Tu ne comprends pas pourquoi tu plais à cette personne mais tu es bien avec elle. Vous vous découvrez, vous vous embrassez, elle te laisse le temps de réapprendre à la déshabiller. Tout se fait dans la douceur. Tu prends le temps de nourrir ton désir et de savoir ce que tu veux avec elle et ce qu'elle veut avec toi et vous faites l'amour.

Tu te dis que les femmes sont géniales, elles sont capables de voir la personne et pas uniquement l'environnement qui l'entoure.

#### 4. Le père



Après on accident on te propose de congeler tes spermatozoïdes. Car plus le temps passe et plus tes chances de devenir papa diminuent. C'est brutal pour toi qui ne sais pas encore comment tu vas faire pour vivre.

Pour récupérer le sperme, les médecins procèdent par étapes.

Première étape : une personne vient te poser... une sorte de vibromasseur. Si ça ne marche pas, on passe à la deuxième étape : on t'insère une petite tige dans l'anus pour envoyer une décharge électrique.

C'est un peu gênant de parler de tout ça alors qu'il y a tant de gens qui écoutent. En même temps, ils peuvent sûrement apprendre quelque chose.

Si rien n'a marché, on passe à la troisième étape : On te coupe un bout de testicule pour aller chercher des spermatozoïdes. C'est irréversible.

Si un jour il y a un miracle, ou si la science fait des progrès, après cette opération-là, tu n'auras plus jamais d'éjaculation. Pour toi, dès la première étape ça fonctionne. La question des enfants, maintenant, c'est possible.

D'ailleurs, tu veux essayer de te fabriquer un vibromasseur spécial éjaculation. Tu as regardé la fiche technique. Ce n'est pas compliqué. Pour éviter de passer par la congélation...

## **5. La tatouée**



J'ai 24 ans, mais je suis plus vieille dans ma tête et dans mon corps. Je ne comprends rien à la physique quantique et j'ai peur de l'abandon. J'ai un beau sourire derrière lequel je cache mes douleurs.

Mon père est artiste. Quand j'étais petite j'avais un chien, il s'appelait Sam. Je ne crois pas en Dieu. Je me méfie des gourous, des sectes, des pervers et des faux-culs. Ma peau peut être douce ou hostile, elle aime le contact et la chaleur malgré un système nerveux sous haute tension.

Je suis hypersensible et je ressens douceur et souffrance de façon décuplée. J'aime l'art, le sexe, l'humour, le chocolat et les sensations fortes. Il faut te dire que j'ai un corps de merde qui ne tient pas debout tout seul mais que j'aime être touchée, câlinée et embrassée. Je souhaite toujours que tu gardes ta joie de vivre, c'est pourquoi je suis encore plus souriante avec toi. Ma mère m'a toujours considérée comme un boulet. J'aime toutes les nuances de bleu. Je hais les épinards et les connards. Les araignées et

les serpents, toujours, ils me font peur. Avant les garçons me regardaient comme un monstre.

J'aime les piercings et les tatouages ont changé ma vie. Il faut te dire qu'avec les tatouages je modifie mon corps comme j'en ai envie, je crée mon identité, personne ne peut me la prendre.

Ainsi mon dos est un mille-pattes de titane mais il est aussi un violoncelle.

J'ai vécu très longtemps le désamour.

J'aime les hommes et les femmes qui sont drôles. J'ai souvent mal à la tête tellement je cogite. J'ai aimé quand il ne faut pas.

## 6. Dark Vador



J'ai des trous dans la tête. Ils m'ont ouvert le crâne au bloc. Avant 6 ans je n'avais rien. J'allais à l'école, tout était normal quoi. La maladie s'est manifestée d'abord par des troubles de la parole, puis des difficultés avec mon bras et après avec la marche. A l'hôpital ils m'ont charcuté pendant 2 heures. Ils

m'avaient mis un casque, vissé sur la tête. Un infirmier a dit : on croirait Dark Vador. J'avais 20 ans. Je n'ai rien senti mais j'ai entendu la scie. Maintenant j'ai des cicatrices. Ils m'ont posé des électrodes au niveau du cerveau reliées à une machine. Sous les cicatrices j'avais un stimulateur de neurones. Mais j'ai eu des problèmes, j'ai été obligé de rentrer en urgence à l'hôpital. Ça s'était infecté. Il a fallu tout retirer, le stimulateur aussi. Dans ma tête il ne me reste qu'une électrode si jamais je veux recommencer.

Sinon j'adore regarder les films d'horreur. Et aussi le catch américain les samedis soirs. C'est très beau, parce qu'ils font semblants.

## 7. Le bolide



Quand je suis tombé par la fenêtre, on m'a emmené en hélicoptère. J'ai fait beaucoup d'hôpitaux et j'ai failli mourir. J'étais tout cassé. Médicaments, piqûres, opérations. On a photographié tout ce que j'avais dans mon corps, ça faisait beaucoup de dossiers.

Mais ça ne m'empêche pas de faire des bêtises tu vois. Un jour mon père m'a dit : va faire tes devoirs. C'était sur une feuille de papier, je n'avais pas envie, j'y ai mis des croquettes et j'ai donné ça à mon chien, il a tout bouffé. Une autre fois j'étais tellement énervé que j'ai fait pipi dans sa gamelle.

L'école pour moi, c'est la catastrophe. Je ne fais pas mes devoirs. Je ne comprends rien. Pourtant j'aime bien l'école. Une fois je suis allé dans le bureau du directeur. Je suis souvent puni. Privé de récré. Je l'énerve la maîtresse. Elle m'énerve aussi. Ça ne passe pas entre nous. C'est dommage parce que j'aime bien les récrés.

Une fois, j'étais au zoo, la dame avait dit ne va pas mettre la main derrière le grillage des autruches. Je n'ai pas écouté, je l'ai mis. L'autruche est venue direct sur moi en courant et elle m'a mordu. Maintenant quand je vais au zoo je ne m'approche plus du grillage des autruches.

Plus tard je voudrais bien travailler dans un zoo et donner à manger à tous les animaux, même aux lions. Mais je ferais attention aux autruches.

Ou alors je voudrais être pilote. Pilote de tout. J'aurais une Lamborghini ou alors une Porsche.

Sinon je sais compter jusqu'à 1099. Je peux le prouver.

1, 2, 3, 4, 5, 6, 7...

Je sais, mais j'arrête. Ça serait trop long. *Eclat de rire*

## 8. La révoltée



J'ai lu un bouquin de Charles Gardou, ça s'appelle :  
La société inclusive, parlons-en !

C'est ça, parlons-en ! Parce que la société, ce n'est pas un club dont les membres accaparent tout pour en jouir de façon exclusive avec leur carte, leurs lieux réservés. Ni maîtres, ni esclaves. Ni centre, ni périphérie. Chacun est héritier de ce que la société a de meilleur et de plus noble. Personne n'a l'apanage de prêter, de donner ou de refuser ce qui appartient à tous. Une société inclusive, c'est une société sans privilèges, sans exclusivités et sans exclusions. Charles Gardou dit aussi : il n'y a pas de vie minuscule !

Moi je ne dis pas le mot respect, je dis : je suis dans la considération inconditionnelle.

Dans les institutions, le problème ce n'est pas que c'est isolé, c'est que c'est asilaire.

La vie c'est quand même autre chose qu'uniquement de l'hébergement et de l'autonomie. Quand des

jeunes d'une institution se retrouvent à l'extérieur, on voit bien que le contexte sollicite des parts d'eux-mêmes qu'ils ne connaissaient pas.

Et puis en institution, si tu veux faire un truc il faut une convention. On parle d'inclusion mais si tu vas chez le dentiste, tu fais une convention ? Si tu vas au cinéma tu fais une convention ?

Il y a des gens qui ne se pensent pas handicapés mais qui le sont parce qu'ils sont cons comme des balais.

## 9. La danseuse



Je suis née à 6 mois et j'ai fait une hypoxie. Une partie de mon cerveau a grillé, c'était le centre de la commande motrice. Et merde ! Il m'a fallu tout apprendre. Faire ses lacets, par exemple, tu n'imagines pas comme c'est compliqué. La première fois que j'ai réussi, j'avais 10 ans ! Le compas ? On me l'a mis dans les mains à 4 ans, histoire que je sois opérationnelle à 8, quand j'en aurais besoin à l'école. Et je ne parle ni de mes raideurs, ni de mes angoisses. Enormes. Mon corps je l'ignorais. Je le trouvais laid.

A l'époque je m'excusais tout le temps. Désolée, excuse-moi, je vous demande pardon, mes excuses, pardon, pardon ! Pardonnez-moi, Veuillez m'excuser !

Pour compenser ce corps que je rejetais, j'ai travaillé intellectuellement comme une brute jusqu'au burnout.

Et puis un jour il y a eu la danse. La danse, je la découvre d'abord sur Internet, un peu par hasard, de la danse contemporaine en fauteuil. Mais qu'est-ce qu'ils font ? je n'imaginai pas ça possible. C'est beau. Alors je m'inscris à des cours. Très vite au téléphone je ne dis plus que je suis en fauteuil, je dis juste je veux danser, c'est à quelle heure ? c'est où ? c'est combien ? Et j'y vais et je m'adapte forcément parce que je peux rarement faire comme les autres et que la prof ne sait pas trop comment m'aider. Et si pour rejoindre mon cours il y a des escaliers à monter, je m'en fous, quelqu'un portera mon fauteuil mais moi je veux, je dois aller danser. Et je danse. Et quand je danse je me sens absolument libre, mon corps devient beau, mes gestes fluides. Je ne veux plus m'arrêter. Alors un jour je dis à mes parents : je serai danseuse professionnelle. Ok ? Ok. Depuis ce jour-là, je danse.

Et quand je danse, je danse !

## **10. L'innocente**



Quand mon enfant est né il était visiblement ordinaire. Et ça, ça a été fabuleux. Le médecin ne m'a rien dit, et au début je lui en ai terriblement voulu de ne pas m'avoir annoncé le diagnostic tout de suite. Mais par la suite je me suis rendu compte que c'était un cadeau qu'il m'avait fait. J'ai pu tisser une relation tout de suite. Mon bébé est né et c'était mon enfant. J'ai eu la joie de l'accouchement, la joie de l'après, pendant un mois environ. Cette joie personne ne pourra me l'enlever. Après, on ne sait pas ce qui s'est passé. Aujourd'hui, ma fille ne parle pas, elle est très handicapée mais elle a la joie et elle est drôle. J'avais cette expression qui revenait sans cesse, comme on dit : un imbécile heureux. Et quand elle pousse des petits cris, je la comprends. C'est fou tout ce qu'on peut comprendre quand on a un enfant handicapé. Par exemple, le cri qu'elle fait dans son lit pour dire je me sens bien.

Ce que je pourrais dire c'est que le handicap en lui-même, c'est très supportable. Ce qui est

insupportable c'est de l'inclure dans une société où il n'y a pas la place.

## 11. La centenaire



Y'a forcément un avant et un après. C'est quelque chose qui coupe la vie en deux. Quand il était petit, il était calme. Sa sœur l'appelait dodo. Vers un an et demi, j'ai commencé à me poser des questions. Et puis il y a eu le bilan des deux ans chez le pédiatre. J'y suis allée avec une boule dans le ventre parce que je me doutais que quelque chose allait se passer. La pédiatre m'a posé des questions et elle m'a dit, elle était directive, elle a écrit un courrier pour le CMPE et elle m'a dit : vous appelez et vous prenez rendez-vous. C'était tellement directif que je me suis sentie obligée de le faire. Et voilà, on va voir des médecins, on fait un bilan, et j'ai un petit garçon qui ne parle pas, qui ne nous regarde presque pas. A cette période-là, dès qu'on s'approchait de lui... On aurait dit un enfant battu. J'avais honte. Et là, on voit un premier pédopsychiatre. Une femme. Elle était comment dire, .... dure. Je n'avais pas besoin de ça.

Je n'avais plus de coquille, j'étais nue. Et elle m'a fait peur. Du coup je n'y retourne pas. Je me dis de toutes façons il n'a que deux ans. Au jour d'aujourd'hui, il est juste un peu en retard. Mais une infirmière m'a rappelée. Je lui ai dit la vérité : le médecin, je n'ai pas envie de la revoir. Je ne la sens pas. Si ça persiste je reviendrai. Elle m'a répondu : vaut mieux venir pour rien très tôt que trop tard. Y'a des pathologies, avant que ça s'installe, vaut mieux travailler quand ils sont petits. Alors j'ai vu un autre médecin. Elle était plus douce. Elle a su la chose avant même de me le dire. Elle a attendu que je sois prête, enfin, plus prête.

Et là c'est plusieurs rendez-vous, une batterie de questions. Et le bilan qui tombe. Mon fils est autiste. Ça y est. On ne peut plus revenir en arrière.

Quand il arrive en grande section il fait un mi-temps à l'école, un mi-temps aux UHE. Ça, c'est comme le diagnostic, c'est un dur moment à passer parce que même si on nous dit, ce n'est pas ça, c'est marqué sur le papier, c'est l'hôpital psychiatrique.

Il fait des progrès tout doucement mais il les fait. Puis on fait une demande de prise en charge en IMP. Encore un cap à passer, parce que la réalité, c'est que mon fils est entouré de médecins et d'enfants malades. C'est sa vie.

Et puis, il y a l'amour. Et ce petit garçon qui m'a fait peur dans sa bizarrerie, parce qu'ils sont bizarres les autistes, on les décrit presque comme des machines qui ne connaissent pas le second degré, qui ne sont

pas empathiques... il est câlin au possible, il chante tout le temps, il a ses choses à lui. Et il a une pêche d'enfer. Et puis, il commence à dire quelques mots. C'est marrant il n'a pas les codes. Par exemple quand il se fait mal, pour me dire : j'ai mal ou aïe, il me dit : ça va ? Parce que c'est ce que je lui dis quand il se fait mal. Et quand il se fait vraiment mal il me dit : oh mon petit cœur. Et là, vraiment, c'est qu'il n'en peut plus.

Des fois j'ai envie de m'échapper, mais je ne peux pas. Cette maladie, elle fait partie de la famille. On l'a tous un petit peu, mais c'est quand même lui qui l'a le plus. C'est lui qui la subit et qui la subira toute sa vie. Et quand je pense à ça, je redeviens sa maman. Je n'ai pas le choix : Il faut que je vive au moins jusqu'à 100 ans pour m'occuper de mon enfant.

## 12. La jumelle



Ma fille n'a pas un handicap répertorié. Elle a un retard psychomoteur global d'origine indéterminée.

C'est ce que disent les docteurs quand ils ne savent pas quoi dire. Ça n'est pas génétique. Y'a pas de raison particulière. Elle est née d'une grossesse gémellaire, sa sœur va bien.

Quand les médecins ne savent pas ils ont tendance à reporter la faute sur les autres :

C'est la faute de sa sœur, elle tout pris, trop d'énergie pendant la grossesse.

C'est la faute de sa mère, elle l'a laissée tomber et elle ne s'en souvient pas.

Ou encore : c'est la faute de sa mère, elle n'a pas été très sérieuse pendant la grossesse.

La faute. Quelle faute ?

Mon enfant, on n'en voulait pas à l'école. Son instit disait : Ce n'est pas mon rôle d'accueillir un enfant en situation de handicap avec des enfants « normaux ».

Les AVS n'ont la plupart du temps jamais travaillé avec des enfants. On va les chercher à pôle emploi. Elles sont mal payées, précaires, elles n'ont pas de formation... C'est le meilleur ou le pire. La loterie. Nous on a toujours tiré les mauvais numéros.

A la maison ma fille ne peut pas rester seule. Pour elle, pour son développement, il va falloir qu'elle aille en internat. C'est l'évolution de tout le monde de partir de la maison, d'avancer. Mais j'ai des angoisses de maman. Ma fille est une jeune fille, mais dans sa tête c'est une enfant. La méchanceté, elle ne sait pas ce que c'est.

Est-ce qu'elle saura que n'importe qui n'a pas le droit de lui toucher la poitrine ? ou de glisser la main dans son pantalon ?

### 13. Le fils



J'ai vécu pendant 15 ans à la maison avant de me retrouver en institution. Manque d'oxygène à la naissance. On m'a réanimé. J'ai été emmené direct par les pompiers en hélico et ils m'ont sauvé.

Quand j'ai eu 15 ans, ma mère n'arrivait plus à suivre pour mes devoirs alors elle m'a mis en institution à 3 heures de la maison. Je ne rentrais que tous les 15 jours. Les premières années ça a été dur, l'éloignement. Les premiers temps j'en voulais beaucoup à mes parents. Je pensais que ma mère qui avait décidé de m'éloigner, par dépit.

Aujourd'hui, mon projet c'est de quitter l'institution pour vivre seul dans mon appartement avec des auxiliaires de vie qui viendraient matin, midi et soir me filer un coup de mains. Pour me préparer, j'ai

demandé à ma mère de faire appel à une auxiliaire de vie quand je viens chez elle mais elle refuse. Je lui ai pourtant expliqué que je ne veux plus qu'on ait ce lien-là. Je suis un adulte. Je préfère que quelqu'un de professionnel vienne me faire la toilette, m'habiller, me déshabiller, elle ne veut rien entendre. Elle dit : je suis ta mère, je ne vais pas demander à quelqu'un d'étranger de s'occuper de toi quand tu viens à la maison. Sauf que je ne suis plus un enfant. J'ai 28 ans. J'avoue que j'ai un peu de mal à accepter son attitude. C'est pour ça que je rentre rarement chez moi. Et puis, m'imaginer autonome dans mon appartement... c'est impossible pour elle. Mais je suis majeur et c'est moi qui décide. Je comprends qu'elle a peur pour moi. En plus elle se sent coupable de ce qui m'est arrivé. Je lui ai demandé : mais qu'est-ce qui s'est passé quand je suis né ? Elle est devenue furieuse. Rien, il ne s'est rien passé.

Je suis né à 5 mois et demi, je pesais 800 gr mais mes parents n'ont jamais voulu parler des circonstances de ma naissance. Dès que je pose une question, ça jette un froid. Je suis juste né beaucoup trop tôt et j'ai toujours cette... sensation de... ne pas être à ma place. Je me dis souvent : pourquoi c'est tombé sur moi ?

Parfois dans les moments de bad j' imagine ma vie si j'avais été sur deux jambes. C'est con.

#### **14. La sirène**



Au départ on m'a mis dans l'eau. J'étais toute petite. Déjà que c'était compliqué sur terre alors dans l'eau, j'avais peur. Y'avait mes copains de l'époque Yannis qui est non voyant, moi je dis aveugle et Dora qui n'a plus de bras. Ce qu'il y a de bien dans l'eau c'est qu'on peut souffler, se relaxer, s'éclabousser, s'allonger ; on peut être bien et faire les fous. En fait on peut faire plein de choses. On est libres. Comme les cosmonautes dans l'espace. On flotte. C'est cool. En plus l'eau nous porte. On bouge, même que je peux marcher dans l'eau alors que sur terre je n'y arrive pas du tout. C'est pour ça que je suis en fauteuil. J'aime quand l'eau ruisselle sur mon corps, je l'écoute, elle me caresse, elle glisse sur ma peau. Maintenant je peux dire que l'eau est devenue ma meilleure amie. Au club on m'appelle la sirène. Je fais même des courses. J'aimerais bien gagner une médaille aux jeux paralympiques.

## **15. Le doudou**



28 semaines, 1kg 200, 37 centimètres. C'était un très grand prématuré. Quand j'ai appris que j'étais enceinte j'allais bien, mais très vite je suis tombée malade : cancer des ovaires stade III. Au départ les médecins n'ont rien vu. On m'a même dit que je faisais de la comédie. Après l'accouchement, j'ai supporté chimio et opération. Je suis une warrior. Je pense que si je suis en vie et si mon fils l'est aussi c'est grâce à cette force. Quand j'ai senti que j'accouchais, j'étais à l'hôpital, à cause de la maladie. J'ai prévenu l'équipe médicale, mais personne ne m'a crue. Quand enfin ils m'ont écoutée, c'était trop tard.

Dès qu'il est né, je l'ai entendu crier et ça m'a rassuré. Déjà, il respire, parce qu'à cet âge, les poumons ne sont pas bien formés. 28 semaines c'est en dessous de 6 mois. C'était une crevette.

A 3 jours il passe une IRM. Une partie de son cerveau est détruite. Il aura un handicap mais les médecins ne savent pas quelle en sera l'étendue, ni la récupération. Et là, c'est une grande claque. Avec mon mari nous apprenons les gestes médicaux en

néonate. On nous montre comment mettre la moustache, c'est comme ça qu'ils disent, pour tenir la sonde naso-gastrique en place. Quand mon bébé rentre à la maison il a 5 mois, mais 1 ou 2 mois en âge réel.

Moi je suis persuadée, même si personne ne me croit, qu'à un moment donné il y a eu une communication intérieure entre nous et qu'il a pensé : maman, faut que je sorte, il faut que je te sauve pour que tu puisses te soigner ; et moi de mon côté, je me suis dit : allez mon bébé faut sortir sinon je vais finir par te tuer. Et il est né, j'ai été soignée et j'ai guéri. Aujourd'hui, mon fils a dix ans. Entre lui et moi c'est au-delà de l'amour. Il m'a sauvé la vie. Si je coule, il est mon flotteur. Il me permet de tenir. Et je suis là pour lui, pour toujours.

## 16. Le politique



Je voudrais juste poser une question : Qui invalide l'autre ?

Faudrait gommer de notre vocabulaire les notions d'assistance, de politique d'aide, d'efforts budgétaires. Tout n'est qu'un problème de droit. C'est politique. Il n'y a pas d'un côté une société avec des personnes handicapées et de l'autre une société avec des personnes valides. On vit tous dans le même monde, alors il doit être pensé pour tout le monde. Imaginez un peu, on a une carte qui précise notre degré d'invalidité. Moi par exemple, c'est 80%. Super ! ça veut dire que je n'ai que 20 % de capacité ? Tu peux toujours dire que je suis sourd, aveugle, paraplégique, infirme moteur cérébral, autiste, trisomique, etc. ça, c'est la vérité. Mais handicapée, ça ne veut rien dire. Le mot handicap, c'est un mot négatif qui dévalorise et humilie. Franchement personne ne veut porter ce mot-là. Et puis, qui est handicapé ? A partir de quand ça commence ? Tu portes des lunettes, t'es handicapé ? t'es dyslexique, t'es handicapé ?... Faut arrêter de penser que le handicap est dans la personne parce le handicap est dans la situation. Si le handicap c'est l'empêchement, je ne suis pas empêché tout le temps. Tu me mets face à un escalier, oui je suis empêché, installe une rampe ou un ascenseur et je ne le suis plus. Nous ne voulons pas la charité. L'égalité des droits c'est l'égalité des droits ! Suffit les : bon courage, bravo, je n'arriverais pas à supporter votre vie, franchement à votre place je me serais suicidé, vous en avez du courage... J'entends ça tous les jours. Ou encore : Mon pauvre,

je vais prier pour vous. Mais comment peut-on parler de cette façon à son égal ?

Aujourd'hui on est dans les mêmes problèmes de coming-out que les autres minorités. Arrêtons de nous cacher et d'avoir honte. Le problème ce n'est pas mon corps, ce n'est pas ce que je vis, le problème c'est la façon dont on me regarde et dont on me traite.

L'égalité des droits ça doit se faire là, tout de suite, dans une convergence des luttes !

### 17. Le poète



On va moyen moyen  
Couçi couça  
On a envie d'explorer la ville  
Sortir du troupeau  
S'évader des asiles  
On a envie d'user nos semelles  
De dégringoler les ruelles  
Même si depuis longtemps c'est vrai  
Nos pieds sont aux arrêts

Ras le bol des classifications  
Des répertoriages à la con  
Des dossiers à faire et refaire  
On préfère les p'tits moulins sur la rivière  
On veut destituer les institutions  
Instituer des révolutions  
Ouvrir nos cœurs comme nos maisons  
là j'peux pas  
là j'peux  
là pas  
là peu

On va moyen moyen  
Couçi couça  
Pour ne pas s'étouffer dans nos colères  
On avale gentiment nos coulevres  
Comme ces messieurs mesdames coupés morceaux  
On est poli on dit merci  
Alors qu'on voudrait foutre le feu  
Partout où ça s'évite où ça ignore où ça décide pour  
toi sans toi  
Ni des héros ni des zéros  
là j'peux pas  
là j'peux  
là pas  
là peu

On va moyen moyen  
Couçi couça

C'est qu'on voudrait déboulonner la gêne  
Oser se regarder  
Construire des ponts et des échelles  
Avec des trucs à rouler pour grimper  
Et des trucs à grimper pour rouler  
Tout un écosystème pour avancer ensemble  
Sans premier ni dernier  
Et partout  
Arrondir les impossibles aigus  
Eclairer les esprits obtus  
Inventer des portes qui s'ouvrent et des rues qui se  
déplient  
Ou des rues qui s'ouvrent et des portes qui relient  
Avec des passages secrets à partager  
Des silences à réinventer  
là j'peux pas  
là j'peux  
là pas  
là peu

On va moyen moyen  
couçi couça  
On a le cynisme à fleur de peau  
Pour résister à leurs questions  
T'as fait caca ?  
Pourquoi tu fumes, le handicap ça te suffit pas ?  
Toutes ces questions...  
Je pourrais me louer pour griller des places au ciné  
Ou te faire garer plus près au supermarché

T'en penses quoi ?  
Je suis quoi pour toi  
Au bout du compte ?  
Un alibi une verrue un ami  
Dis-moi

## 18. L'oiseau



« Toute ma vie, j'ai rêvé de voler. J'ai rêvé de vivre comme un faucon. Je sais qu'il ne faut pas être jaloux, mais prendre son envol, s'élever au-dessus de tout et de tout le monde... c'est ça vivre. »

C'est le personnage d'Othello, de Shakespeare qui dit ça. J'aurais pu l'écrire moi-même.

C'est pour cela que je fais du parapente. Je vole plusieurs fois par an, autant que je peux. Pour mon dernier vol on m'a transporté sur un petit chariot à 3 roues puisque je suis un gros gabarit et que je ne suis pas du tout mobile. A l'atterrissage, le chariot roule et la voile du parapente à l'approche du sol coince le

coussin d'air entre le sol et la voile et ça s'arrête. C'est simple. Il ne faut pas avoir peur.

Ce qui me manque depuis mon accident ce sont les muscles dans les bras. Du coup je vole avec un accompagnant mais cela n'enlève rien au plaisir.

J'ai imaginé un temps fabriquer un dispositif me permettant de voler seul. J'ai fait des plans, je sais que c'est réalisable. Au lieu de tirer vers le bas je tirerais vers le haut. En fait pour tenir une voile de parapente, tu as les mains hautes et pour gérer tes virages, que ce soit à droite ou à gauche, tu tires tout vers toi. Comme je ne peux pas abaisser les bras mais juste les relever je voulais faire des sangles plus longues avec un renvoi d'angle. Mais je me limite avec mes excès de folie. Dans les airs il y a les facteurs météo, imprévisibles. Du coup, je me suis calmé. J'aime trop la vie !

## 19. L'enfantine



Tout le monde à la tête sur les épaules  
Moi seule flotte dans les nuages

Tout le monde aime rire  
Moi seule ai toujours le cœur au bord des lèvres  
Tout le monde silence  
Moi seule chante sans arrêt à l'intérieur  
Tout le monde plante  
Moi seule regarde pousser  
Tout le monde aime  
Moi seule dévore  
Tout le monde se sépare  
Moi seule aime encore  
Tout le monde chien  
Moi seule chat  
Tout le monde pop  
Moi seul opéra  
Tout le monde lutte pour  
Moi seule lutte avec  
*Elle fredonne...*

## **20. Le Fauteuil d'ici**

*Textes enregistrés auprès du groupe de bénévoles et d'amateurs du lieu, en amont de la représentation.*

**Soutiens :** DRAC Nouvelle-Aquitaine - Région Nouvelle-Aquitaine - OARA - Ville de La Rochelle - Fabriques Réunies Nouvelle-Aquitaine - CNAREP Sur Le Pont, La Rochelle (17) - CCN Compagnie Accrorap Kader Attou, La Rochelle (17) - Théâtre Le Liburnia, Libourne (33) - CDC Aunis Atlantique (17) - CDC Ile de Ré (17) - La Lisière, Bruyères le Châtel (91) - Hameka, Louhossoa (64)-Musicalarue, Luxey (40) - Ville de Floirac (33)- Lacaze aux sottises, Orion (64) - Culture et Santé, Hôpital Marius Lacroix, La Rochelle (17) - Foyer Mélioris Les Genêts, Châtillon sur Thouet (79) - AGE-FIPH

*La compagnie La baleine-cargo est conventionnée par le Conseil Régional de la Nouvelle-Aquitaine, le Conseil Départemental de Charente Maritime et soutenue par la Ville de La Rochelle.*