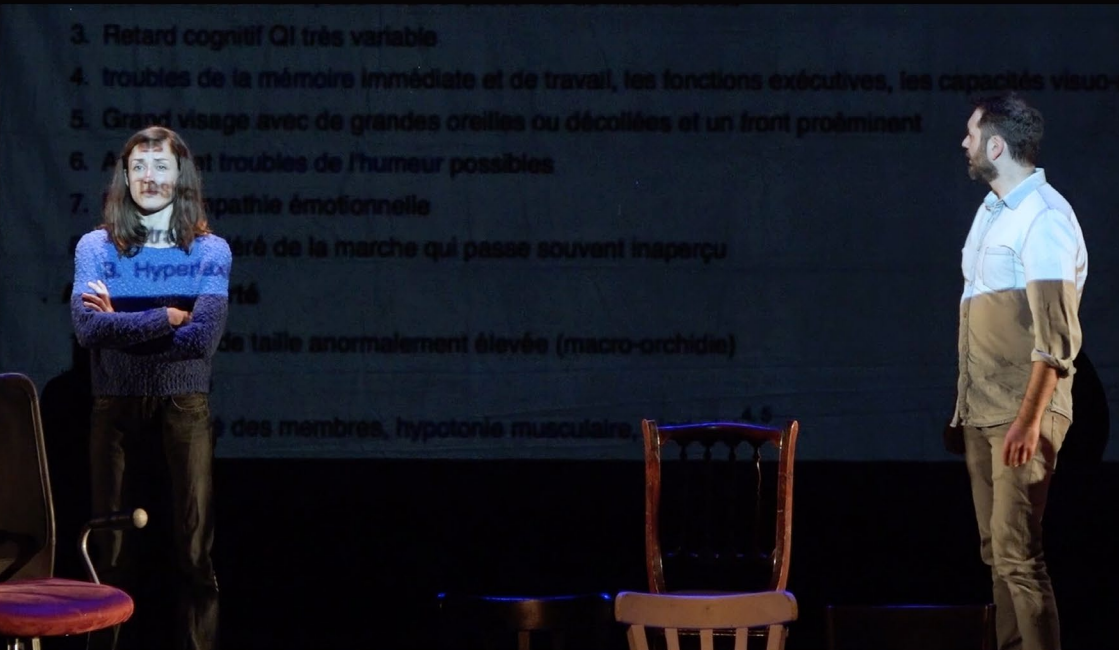


— Le théâtre —

Comme outil de formation / sensibilisation
au handicap mental et à l'handi-parentalité



— Instants (X) Fragiles

Pièce créée à partir de témoignages de familles touchées par le syndrome X Fragile.

www.instantsxfragiles.fr



Comprendre ces instants fragiles...

Pour un accompagnement de qualité, la compréhension du quotidien des familles touchées par le handicap est indispensable aux professionnels amenés à travailler avec ce public. En effet, comment trouver le positionnement juste et appréhender correctement les situations concrètes, sans une vue d'ensemble ?

Les symptômes, les prises en charge, les démarches administratives, médicales et autres, vos étudiants ont l'occasion de les aborder de manière théorique lors de leur formation, mais comment leur faire comprendre le tourbillon de vie dans lequel les familles se trouvent propulser ?

Les premiers questionnements, la pose du diagnostic, la MDPH, l'éducation nationale, les pédopsychiatres, la vie sociale, les activités, la famille, le couple, les combats, les petites victoires... Sans les avoir vécus, ou sans en avoir été témoin, comment saisir la complexité de ces situations ?

Instants (X) Fragiles a été créée par la Compagnie *Essentiel Ephémère* en 2015, à l'initiative de l'association *Fragile X France*. Initialement écrite pour faire connaître le syndrome X Fragile (déficience mentale, trouble du comportement et trouble de gestion des émotions) et le quotidien des familles touchées par ce syndrome héréditaire, elle est devenue rapidement un outil utilisé beaucoup plus largement, auprès de professionnels et futurs professionnels du handicap, de la médecine, des métiers de carrière sociale. Elle a notamment été jouée pour des écoles d'éducateurs spécialisés, d'infirmières, des facultés de médecine ou encore pour la filière *DéfiScience* ou dans le cadre du diplôme inter-universitaire «Déficience intellectuelle - Handicap mental».

Pourquoi le théâtre ?

Parce que le théâtre est le lieu où on peut apprendre avec son ventre autant qu'avec sa tête. Ressentir ancre un apprentissage encore plus profondément. Une pièce de théâtre écrite à partir de témoignages permet au spectateur, par la force de l'identification aux protagonistes, de passer de l'autre côté du miroir, d'aller explorer l'expérience des parents dans tout ce qu'elle comporte de sensible et d'émotionnel.

Le théâtre est à la fois voyage individuel et vécu collectif. Il est un moment de plaisir et de partage. Il rassemble et suscite l'échange. Il permet à chacun de vivre des émotions, il ouvre les sens, nourrit l'imaginaire et éveille l'esprit critique. Cette expérience émotionnelle qui se rapproche d'une expérience réellement vécue, permet au grand public de mieux appréhender le quotidien des personnes porteuses de handicap et de leurs proches aidants grâce à une meilleure compréhension de la réalité du handicap vécu au sein d'une famille.

[Le pitch de la pièce]

Ils s'appellent Stéphanie, Sonia, Tiphaine, Karine, Marc, Marianne, Patricia, Charlotte, Thomas, Valérie. Ils attendent, se rongent les ongles, se renseignent, téléphonent, espèrent, s'énervent, se battent. Ils aiment, accompagnent, défendent, admirent et encouragent chaque jour leur enfant. Leur enfant diffèrent. Intensément. Les histoires uniques se croisent et se rejoignent. Des instants fragiles.





Marylène Car, directrice de l'ARIFTS, Nantes (Institut de formation en travail social) :

“Quelle force a cette pièce qui nous a parlé à tous, personnes en formation, formateurs, professionnels du travail social, de la santé. En se retrouvant le lendemain de la représentation, collègues et apprenants parlaient de l’émotion ressentie mais aussi de ce qu’ils avaient appris non seulement sur le syndrome lui-même mais sur la vie des enfants et parents concernés par le handicap et sur les relations qui se nouent entre les professionnels et les familles. En nous rappelant que les personnes accompagnées sont des êtres humains, comme nous, sensibles, la pièce nous aide à comprendre l’importance de l’écoute, de l’expérience, de la solidarité entre pairs. Pour les personnes en formation et pour tout être humain, cette pièce représente une expérience incomparable, porteuse d’enseignements marquants.”

Caroline Immesoete, chargée de mission formation, Filière Nationale de Santé Maladies Rares du Neurodéveloppement DéfiScience :

“La pièce *Instants (X) Fragiles*, est un formidable outil pour aborder le sujet du handicap d’un enfant et les difficultés du quotidien. Pour nous, professionnels ou futurs professionnels, elle permet de vivre de l’intérieur tous les moments de bascule de la vie des parents concernés par le handicap. Elle aide à prendre conscience ou se rappeler que chaque parole, chaque attitude, chaque retard pris pour une démarche qui relève de la routine de nos services peut marquer la vie ou l’esprit des familles concernées. Toutes les situations jouées sont autant d’expériences vécues, souvent douloureuses, rendues pédagogiques par l’humour et la mise en scène. Lorsque le public mêle professionnels et personnes concernées les échanges suivant la représentation sont aussi riches d’enseignements que la pièce car ils font dialoguer les difficultés, les espoirs et attentes de tous. Ils permettent également de se reconnaître un but commun : la volonté de faire de son mieux pour accompagner les personnes concernées par le handicap.”

Pascale Saugier-Weber, généticienne et enseignante à la faculté de Médecine et de pharmacie de Rouen :

“Cette semaine de sensibilisation au handicap fût l’occasion pour 75 jeunes de découvrir ce spectacle, et ceux-ci ont été tous extrêmement sensibles aux témoignages des familles que la pièce restitue si justement dans la superbe mise en scène et le jeu d’acteur sensible. Elle comportait également des temps d’échange avec des personnes en situation de handicap, avec la présence de plusieurs associations de patients, et des rencontres avec des professionnels qui œuvrent autour de personnes aveugles, sourdes ou en fauteuil roulant. De ce point de vue, la journée a été très réussie. Nos étudiants sont maintenant en stage toute la semaine dans différentes structures auprès de personnes en situation de handicap. Nous avons des échos de la pièce de personnes très touchées... Parfois, elles se révoltent contre certaines situations ubuesques, kafkaïennes, auxquelles doivent faire face les familles et en font leur combat. A l’école, chez le psychologue... N’est-ce pas là une belle façon de sentir que la pièce a porté ses fruits ?”

Un éducateur spécialisé (IME) :

“Une pièce indispensable. Elle permet à nous qui travaillons pourtant quotidiennement avec le handicap de prendre conscience du combat permanent des familles que nous croisons. Je crois que je n’avais jamais réalisé à quel point les complications, les échecs, les refus s’ajoutaient les uns aux autres et à quel point cette accumulation est difficile à vivre...”

Une élève de l'ARIFTS, future éducatrice spécialisée :

“Purs moments d’émotion et d’intensité au travers de la compréhension de ce qu’est le X Fragile, de ce que les familles traversent, les parcours de chacun. Je trouve les acteurs formidables tellement ils retranscrivent précisément les moments de vie des familles. Cette pièce est un long voyage sur un thème fragile. J’ai plus de quarante ans de vie professionnelle qui s’ouvrent à moi, j’espère me souvenir à chaque instant de ce que j’ai ressenti ce soir-là.”





Professeur Vincent des Portes, neuropédiatre :

“Nous avons accueilli la pièce de théâtre Instants X Fragiles par deux fois dans le cadre du diplôme interuniversitaire Déficience Intellectuelle-Handicap Mental pour sa dimension à la fois singulière et universelle concernant le handicap mental et l’handi-parentalité. Bien au-delà du syndrome de l’X Fragile, cette pièce résonne avec le vécu des participants - professionnels de santé d’horizons divers - et les invite à la réflexion. Elle vient incarner le contenu des enseignements théoriques avec une grande justesse.”

Une spectatrice non-touchée directement par le handicap :

“Je ne connaissais pas le syndrome X fragile et très peu le handicap. Grâce aux témoignages qu’il a recueillis, Renaud Rocher nous met face à une réalité poignante : la détresse des familles propulsées dans une sphère administrative et médicale trop complexe, dans un accompagnement psychologique paradoxal, et des liens familiaux fissurés d’incompréhension et de fatigue. Le jeu très sensible des comédiens, nous offre toute la puissance des ressentis des familles et nous révèle finalement que l’amour et la bienveillance sont leur plus grande force dans ces instants fragiles. C’est une pièce extrêmement touchante.”

Une maman d'enfant touché par le syndrome X Fragile :

“Chaque parent/famille d’enfants handicapés se reconnaîtra dans le parcours : “recherche du diagnostic, annonce, déboires avec l’administration, etc..” tout y est... Merci infiniment à Renaud Rocher d’avoir merveilleusement bien mis en scène ces témoignages et aux acteurs qui sont vraiment excellents. Merci à tous ces parents d’avoir partagé leurs vécus, souvent douloureux, épuisants, parfois désespérants et heureusement aussi souvent touchants, émouvants et motivants ! Le spectateur réalise que nos enfants nous font découvrir une autre vie, d’autres valeurs, d’autres motivations, d’autres façons d’y arriver, et que ce qui rend réellement compliqué nos vies ce ne sont souvent pas nos enfants mais le monde qui nous entoure et qui ne prend pas « la peine » de comprendre...”

[Le teaser vidéo de la pièce...]



[Quelques informations pratiques]

Durée du spectacle : 1h15 - Possibilité d'une forme de 45 minutes.
Taille de scène idéale : 7 mètres d'ouverture par 4 mètres de profondeur.
Taille de scène minimale : 5 mètres d'ouverture par 3 mètres de profondeur.
Possibilité d'être en autonomie complète (lumières, son, vidéo, fond de scène).
Importante capacité d'adaptation du spectacle aux conditions d'accueil (temps et espace)



[L'auteur-metteur en scène]

Renaud Rocher est auteur, metteur en scène et comédien. Il est le directeur artistique de la Compagnie Essentiel Ephémère depuis 2009 et du Théâtre Le Fou (Lyon 1er) depuis 2011.

Après une première vie d'ingénieur chimiste et d'ingénieur Qualité, il se tourne vers l'écriture et le spectacle vivant pour porter une parole forte et engagée sur notre société. Le théâtre est pour lui un engagement citoyen, une certitude que l'art, le spectacle vivant, l'incarnation peuvent et doivent permettre de (re)faire société. Que le «vivre ensemble» passe par la compréhension de l'autre. Et en écrivant, en mettant en scène ou en interprétant, il cherche à porter, transmettre, rendre audible le monde qui nous entoure, qu'artistes et spectateurs partagent au quotidien.

Il a écrit et mis en scène trois pièces sur la thématique des risques majeurs : *Risks.com* (2024), *16431 - Souvenirs d'avenir* (2021) et *Oui, mais si ça arrivait...* (2012).

En parallèle des spectacles de sensibilisation aux risques majeurs, depuis 2015, l'écriture à partir de témoignages lui permet de réelles immersions à la découverte de mondes inconnus : le handicap et l'handi-parentalité (avec *Instants (X) Fragiles* en 2015), les demandeurs d'asile (avec *Sous le tarmac* en 2018), l'école et le mal-être enseignant (avec *Comme une image* en 2020) et les jeune mineurs en exil avec la fable *L'île calme de l'autre côté de la mer* (en 2019).

Ces projets le portent à créer des partenariats avec des cursus universitaires, des structures d'accueil, des hôpitaux, des collectivités territoriales (mairies, conseils régionaux...), des syndicats d'enseignants, des associations...



[La Compagnie]

L'ADN de la compagnie *Essentiel Éphémère* est le théâtre contemporain, pour porter une parole forte et engagée sur notre société. Du spectacle vivant, proche de nous, de ce que nous sommes, de ce que nous vivons pour réfléchir ensemble, rire ensemble, s'interroger et s'é mouvoir ensemble.

Depuis sa création en 2009, la compagnie a proposé au public plus d'une vingtaine de créations. Elle regroupe aujourd'hui une quinzaine d'artistes : auteurs, metteurs en scène, comédiens, chanteurs, créateurs lumière... et collabore également avec des scénographes, costumiers et créateurs musicaux en fonction des projets.

Parallèlement à ses créations, la compagnie *Essentiel Éphémère* s'engage fortement au niveau de la société et anime des ateliers théâtre auprès de différents publics. La compagnie intervient dans plusieurs établissements et développe des projets utilisant le théâtre comme outil pour mener des actions socioculturelles (Projet Culture & Santé avec le Vinatier, ateliers d'écriture avec des jeunes mineurs en exil) ou dans des entreprises (Orange, Renault Trucks).

Depuis Septembre 2010, la compagnie gère le *Théâtre Le Fou* et se définit comme des artisans de l'éveil, sans prétention mais avec détermination. Nous n'avons pas la maîtrise froide nécessaire à la construction d'un Airbus, mais les voyages que nous proposons ne nécessitent pas de vaincre la pesanteur terrestre. Quoique... Il ne faut pas pousser la porte du Fou pour fuir un quotidien oppressant, l'oublier l'espace d'une soirée. On peut y rire, rêver, s'é mouvoir, ce serait idiot de se l'interdire, mais l'objectif n'est pas de mieux dormir après. Il y a la télévision pour ça.





Parce que les projets concrets parlent parfois plus que des mots, voici quelques partenaires et projets récents de la compagnie montrant notre engagement et notre implication à utiliser le théâtre pour faire société...

L'île calme de l'autre côté de la mer (2019) : Sur l'initiative de Nathalie Perrin-Gilbert, alors Maire du 1er arrondissement de Lyon, des ateliers artistiques ont été mis en place pour une trentaine de jeunes mineurs en exil. Renaud Rocher a pris en charge les ateliers d'écriture. Au bout de quelques mois, avec six d'entre eux, il se lance dans l'écriture d'une fable animalière pour retracer leur parcours peuplé de scorpions, de girafes, d'hippopotames et de hyènes. La fable a été illustrée et éditée en 2021. Une aventure humaine intense qui se poursuit aujourd'hui encore par des lectures publiques.

Dans le sable... (2019) : Création de théâtre, percussion et marionnettes montée dans le cadre d'un projet Culture et Hôpital (Eclats d'art) avec le Centre Médico Psychologique des Pierres Plantées, la Ferme du Vinatier et les Musées Gadagne. Le projet porté par Renaud Rocher et Pascaline Col a été d'écrire et de mettre en scène un spectacle, partiellement à partir des souvenirs d'enfance des participants, douze patients et quatre soignants.

Le théâtre comme outil de sensibilisation aux risques majeurs (catastrophes naturelles et risques industriels) et au dérèglement climatique. Auprès des enfants de primaire (*Oui, mais si ça arrivait...*, plus de 150 représentations, près de 20 000 enfants sensibilisés depuis 2012) et des collégiens et lycéens (*16431 - Souvenirs d'avenir*, création en 2021). L'occasion de travailler avec les SIDPC des préfectures, des DREAL, des communautés d'agglomérations, des rectorats et le monde associatif...



Bien ancré dans la vie réelle, les artistes de la compagnie interviennent régulièrement dans des structures universitaires et auprès d'entreprises.

Et enfin... L'écriture à partir de témoignages : ambition qui nécessite de réelles immersions à la découverte de mondes inconnus :

- *Instant (X) Fragiles* (depuis 2015) a été l'occasion de travailler avec des associations de familles touchées par le handicap, des cursus universitaires (soignants, éducateurs spécialisés...), des structures d'accueil de public porteur de handicap (Hôpitaux, IME, SESSAD, ADAPEI), des collectivités territoriales (mairies, conseils régionaux...) ou encore des lycées, le Service National Universel (SNU), les Assises Nationales de la génétique...

- *Sous le tarmac* s'est développé grâce à la rencontre de travailleurs sociaux, d'associations et collectifs travaillant autour des thématiques des migrations, des réfugiés politiques et des demandeurs d'asile (ADDCAES, Migrant-scènes, Réseau Traces) et là encore des collectivités territoriales.

- Et *Comme une image*, tout juste créé, commence à trouver des échos auprès d'associations de représentants de parents d'élèves, de syndicats d'enseignants et de mairies...



Instants (X) Fragiles

Pièce créée à partir de témoignages de familles touchées par le syndrome X Fragile.

Compagnie Essentiel Ephémère : 2 rue Fernand Rey 69001 Lyon.

Renaud Rocher, Auteur/Metteur en scène.

09.54.09.23.93 - 06.52.54.42.38 - info@essentielephemere.fr

Clotilde Buttard, Chargée de production.

09.54.09.23.93 - diffusion@essentielephemere.fr

Essentiel Ephémère / 511 901 860 000 29 / Licences 1-1088674, 2-1088675, 3-1088676

Fragile X France : 33 Rue Saint Jean de Dieu 69007 Lyon

06.25.45.64.96 - contact@xfra.org

Plus d'informations sur le spectacle : www.instantsxfragiles.fr

Plus d'informations sur le syndrome : www.xfra.org

