

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

Instant (X) Fragiles

Écrit et mis en scène par Renaud Rocher

Création
soutenue et financée par
Fragile X France Le Goëland

FRAGILE
France
Le Goëland



l'ESSENTIEL
P éphémère
ROD.



Instants (X) Fragiles

Création d'une pièce de Théâtre pour sensibiliser le grand public aux problématiques vécues par les familles avec un enfant porteur d'un handicap mental de manière générale et le syndrome X Fragile en particulier.

La pièce en quelques mots...

Une salle d'attente. Un lieu indéfini. Trois personnes assises. Elles râlent, sifflotent, se rongent les ongles, pianotent sur leur téléphone portable, lisent une revue scientifique... De la colère, de la résignation, de l'inquiétude, de l'émerveillement... Trois personnes assises, attendent. Un avion, un rendez-vous, la fin du match, un coup de téléphone, la directrice d'école, les résultats de l'essai thérapeutique... Ils sont en haut d'un plongoir, assis dans le noir devant un écran d'ordinateur, dans le bureau d'un pédopsychiatre ou sur un terrain de rugby. Ils se présentent à nous, ils ne sont pas trois. Ils sont Wendy, Stéphanie, Sonia, Tiphaine, Karine, Marc, Marianne, Patricia, Coralie, Jean-Luc, Charlotte, Thomas, Valérie...

Les histoires s'enchaînent, se croisent et se répondent. Des instants fragiles.

Objectifs du projet

Les principaux objectifs visés par cette pièce sont les suivants :

- Libérer la parole de parents, la porter sur scène, permet de valoriser le parcours vécu par ces familles. Il peut également être un point de démarrage de discussion avec des membres de la famille ou des proches avec lesquels le sujet est encore plus ou moins tabou.
- Présenter les spécificités du syndrome X Fragile afin de contribuer à une meilleure connaissance du syndrome par les professionnels et le grand public.
- Par l'identification du spectateur aux personnages ayant un enfant X Fragile et l'empathie générée : améliorer la compréhension de la déficience mentale, des troubles du comportement et la difficulté de gestion des émotions et ainsi contribuer à changer les regards et les comportements.
- La pièce est également une porte d'entrée auprès des différentes institutions pour mettre en lumière des dysfonctionnements fréquemment vécus en présentant l'absurdité et le décalage abyssal entre la situation vécue par les familles et le comportement parfois inapproprié de certaines institutions et professionnels (pédopsychiatre, éducation nationale, IME, MDPH ...)
- Montrer la beauté des enfants X Fragile et faire toucher du doigt au grand public à quel point leur vision du monde, leur rythme, leur enthousiasme, leur sensibilité, peut s'avérer être un îlot de fraîcheur, une bouffée d'oxygène, dans la société à grande vitesse qui nous happe au quotidien.

Pièce de théâtre à partir de témoignages de familles frappées par le syndrome X Fragile

Écriture et mise en scène : Renaud Rocher

Distribution : Jean-Luc Burfin, Wendy Martinez et Marc Wilhelm.

Durée : 1h20

“ Je ne voulais pas que mon fils ait un problème, mais je me trouvais dans une situation absurde où je devais convaincre mon mari et les médecins du retard de Mathis. A son entrée à l'école, il est devenu impossible de nier l'évidence. Mathis a passé toute une batterie d'exams. Négatifs... Et enfin la dernière étape, les tests génétiques. C'était le 14 octobre 2009. Mon mari était convaincu que nous y allions pour rien. On n'oublie pas cette date-là. ”

Crédit Photos : Guillaume Moiton



L'origine du projet et le recueil de témoignages

“Tout d’abord, une rencontre. Avec une maman. Puis une famille. Puis l’association Le Goéland. L’idée a germé d’utiliser l’outil théâtre pour parler de cette maladie, la faire connaître, partager les vécus, mettre en lumière les dysfonctionnements et faire ressentir aux personnes non-concernées par le handicap, le tourbillon dans lequel une famille est entraînée à l’annonce du diagnostic. Et tout s’est enchaîné... J’ai été invité à proposer le projet au week-end de rassemblement des familles adhérentes à l’association nationale du syndrome de l’X Fragile en Mai 2014. L’accueil a été plus que chaleureux et j’ai commencé une immersion dans ce qui fait la vie de ces héros du quotidien que sont les parents d’enfants handicapés. Le recueil de témoignages s’est d’abord fait en tête à tête, en participant à des cercles de parole ou de manière plus informelle. Et la technologie étant ce qu’elle est aujourd’hui, je me suis également servi d’internet pour contacter des parents par les réseaux sociaux et j’ai mené un questionnaire par email. Sensation assez étrange et magique de toutes ces intimités qui se sont créées avec des femmes et des hommes que je n’ai jamais rencontrés et qui se sont ouverts à moi avec beaucoup de générosité. Peut-être même que la distance offerte par ces écrans a permis plus facilement à certains de dépasser leur pudeur... J’ai beaucoup pleuré devant mon écran d’ordinateur. Mais j’ai ri également. Car certains arrivent à parler avec recul et humour des situations absurdes ou des remarques folles dont ils ont été les victimes. C’est une des premières choses qui m’a frappé, dans ce travail de recueil de témoignages, chaque parcours de vie est différent, car chaque enfant est différent, car les personnes rencontrées, celles qui ont le pouvoir de vous simplifier la vie ou de vous la pourrir, ne sont pas les mêmes, car les réponses apportées par les différents territoires ne sont pas les mêmes non plus...”

J’ai essayé de rendre tout ça, dans ce spectacle. Un projet magnifique que de porter sur scène les paroles et les vécus de ces personnes à l’humanité et au courage incroyables. Merci à Brendan, Carine, Carole, Catherine, Céline, Christine, Christine, Elisa, Emilie, Fadela, Flora, Genevieve, Gilles, Louise, Ludovic, Michelle, Monique, Nadège, Patricia, Philippe, Sandra, Sophie, Sylvie, Sylvie et Viviane. Ainsi qu’aux quelques anonymes qui m’ont juste glissé une phrase en passant et qui ont contribué également à nourrir le texte final. Merci de leur confiance.”

Renaud Rocher.

Construction de la pièce et exemples de situations traitées...

Afin de respecter la diversité des ressentis, *Instants (X) fragiles* est un spectacle à multi-personnages pour ne pas présenter un seul couple (car certains se séparent mais d’autres se renforcent), qu’une seule façon d’encaisser le diagnostic, qu’une seule expérience face à la MDPH, l’éducation nationale, les pédopsychiatres, etc... Chaque comédien porte plusieurs personnages. Les témoignages s’enchaînent dans l’idée du tourbillon dans lequel chaque famille se trouve propulsée.

Il était également important, pour rendre le spectacle accessible au “grand public” et pour favoriser l’identification des spectateurs a priori non-concernés par le handicap, de présenter les différentes épreuves dans un ordre chronologique. Ainsi, les témoignages abordent, dans cet ordre : l’apparition des premiers symptômes, la recherche d’un diagnostic, son annonce, l’information à la famille, le couple dans cette épreuve, le combat pour la scolarisation, la socialisation, les démarches administratives, l’épuisement des familles, les soutiens extérieurs, les différents spécialistes, les fratries, la prise de médicaments, les activités sportives et artistiques, les espoirs thérapeutiques, la fatigue des familles, les craintes pour l’avenir...

“ En bout de chaîne, vous trouvez des enfants et des familles laissées à l’abandon dans le dénuement le plus total, après avoir essayé 15 refus d’IME pour d’obscures raisons... Pour nous : domicile trop éloigné de l’établissement, encadrement éducatif non approprié, effectif complet ... Et quand on se retourne en dernier recours vers la MDPH, on se voit répondre: “Avez-vous envisagé la Belgique ?” “



Ce qu'ils pensent du spectacle

Quelques retours de familles frappées par le syndrome X Fragile :

"Sur le moment j'ai trouvé les textes authentiques et émouvants et quoique chaque histoire soit unique je me suis retrouvée dans chacune d'elles. Mais la prise de conscience a commencé sur la route du retour, même si on sait ce qu'on endure au quotidien, on en a pas vraiment conscience, ce sont nos enfants donc on trouve ça normal de "subir" la maladie, les maladroites des uns et des autres, les critiques, les batailles administratives, on devient mères multifonctions. Dans l'idéal il serait bon que tous les parents assistent à cette pièce et qu'ils puissent avoir ce fameux effet miroir, mais aussi l'entourage afin qu'ils se rendent compte de ce que l'on vit au quotidien et combien c'est destructeur."

"Quel beau travail ! Merci à Renaud Rocher pour avoir mis tant de conviction dans ce projet. Je suis impressionnée par ce qu'il est parvenu à réaliser avec tant d'informations « dures à avaler »... Chapeau à lui pour l'écriture et la mise en scène. Et chapeau aux comédiens !!!"

"Ce jour-là au théâtre, j'ai été très touchée par ce que j'ai vu et entendu. J'ai ouvert les yeux plus en détail sur les autres... Notre histoire à chacun ne peut pas être la même et j'ai réalisé que certaines familles se trouvaient dans des situations beaucoup plus difficiles que la nôtre..."

"Merci à tous ses parents d'avoir partagé leurs vécus, souvent douloureux, stressants, épuisants, parfois désespérants et heureusement aussi souvent touchants, émouvants, encourageants, stimulants et avec une transmission d'énergie positive ! 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... Cette pièce va aider tous ceux qui ne connaissent pas « notre » syndrome : tout y est pour comprendre ! Faudra juste la voir plusieurs fois pour pouvoir tout assimiler parce qu'elle est dense !!!"

"Chaque parent/famille d'enfants handicapés se reconnaîtra dans le parcours: "recherche du diagnostic, l'annonce, les déboires avec l'administration etc.. " tout y est... Merci infiniment à Renaud Rocher d'avoir merveilleusement bien mis en scène tout nos témoignages et aux acteurs qui sont vraiment excellents."

"Cette pièce de théâtre intimiste nous plonge dans l'univers du handicap et pas seulement du XFragile. C'est une succession de situations tour à tour graves, anecdotiques, dramatiques, ubuesques, comiques, consternantes, rencontrées par les familles touchées par le handicap. Il est assez facile de s'y retrouver dans une ou plusieurs situations décrites. Les acteurs pourtant non-concernés par ce milieu réussissent à nous transmettre beaucoup d'émotion. Les faits relatés ne sont malheureusement pas exhaustifs."

" C'est pas compliqué ! Vous déposez un dossier à la M.D.P.H., qui dépend du C.G. de votre département, pour obtenir l'A.E.E.H. de base plus un complément. Quand La C.D.A.P.H. a statué, les versements sont faits par la CAF sur demande de la M.D.P.H. Ensuite si vous voulez passer à l'A.J.P.P. ou à la P.C.H., retour à la M.D.P.H. pour refaire un dossier qui passera en C.D.A.P.H. Par contre, pour l'A.L.D., bien entendu, il faut voir directement avec la S.E.C.U. Euh... pardon, la SECU..."



Ce qu'ils pensent du spectacle

Quelques retours de spectateurs non-concernés a priori par le handicap :

“ Je ne connaissais pas le syndrome X fragile avant de voir la pièce *Instants Fragiles*. Grâce au témoignage des familles et des enfants touchés par la maladie, 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, à fleur de peau, 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 qui ramène enfin à la surface cette maladie encore trop peu connue de tous.”

“ Une pièce coup de poing, qui nous fait prendre conscience de la réalité des familles frappées par le handicap. Quotidien que l'on ne peut pas imaginer quand on est de “l'autre côté du miroir”.”

Quelques retours de professionnels :

“J'ai vu avec plaisir, et aussi beaucoup d'intérêt cette pièce sur le X fragile. Cette pièce décrit vraiment la réalité du parcours des parents, dès le début du questionnement puis du diagnostic, révélant les difficultés, les doutes, les écueils. Mais cette pièce est aussi chargée d'émotion. Le sourire et les larmes ne sont pas loin. la mise en scène est intelligente, elle souligne avec délicatesse l'angoisse des parents, mais aussi l'impact sur le couple de cette inquiétude. A VOIR et à revoir. Excellent !” (médecin MDPH)

“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...” (éducateur IME)

“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.” (éducatrice IME)

“ Mon fils a essayé le ski pour la 1^{ère} fois, l'hiver dernier, à 8 ans... Nos peurs sont ridicules parfois face à leur volonté de nous faire plaisir... C'était trop beau à voir. Il avait un sentiment d'égalité sur ses skis... Pas de différence avec les autres. Sentiment de liberté. C'est un moment magique quand vous entendez votre fils sur les pistes de ski descendre en répétant: “ j'suis heureux, j'suis heureux”... C'est pas si fréquent. “



L'équipe artistique

L'auteur-metteur en scène

Renaud Rocher est auteur, metteur en scène et comédien, formé notamment par Robert Maurac (Art Neuf, Montréal), Martin Mercier (Centre de création scénique, Montréal), et Didier Petit (Lyon).

Renaud Rocher est l'auteur-metteur en scène de six pièces pour enfants. L'écriture pour le Jeune Public est l'occasion, pour lui, de traiter des sujets incontournables de la construction de l'enfant sans jamais perdre de vue l'aspect ludique indispensable au spectacle. Ces spectacles traitent entre autres de la maltraitance (Les P'tits soucis de Scapin), de la différence (L'asperge et la patate, La Fée cabossée), du partage, de la confiance en soi, de l'entraide (La jeunesse du Père Noël) et de la difficulté de trouver sa place (Dans ta chambre !!!). La pièce Oui, mais si ça arrivait, quant à elle, est une pièce de sensibilisation aux risques majeurs (catastrophes naturelles et risques industriels) afin d'apprendre aux enfants de maternelles et primaires les bons comportements de façon ludique.

Il a également écrit de nombreuses pièces pour adulte dont notamment : Un Monde meilleur (passage à l'acte) primé au concours national d'écriture dramaturgique « L'effeuillant » en 2007, Vivisection du caniche (2009) et Vivisection de l'homme moderne (2011) tirées du recueil Vivisection, Origines de l'Insomnie (2009), Se ressembler (2011), Fragmentation (2011), Distance (2012), En attendant la fin du monde (2012) et Comme un léger bourdonnement (2013).

Depuis trois ans, il collabore avec la compagnie La Parole De, dirigée par Florence Meier, en tant qu'auteur et comédien. Il travaille sur deux spectacles créés à partir de témoignages. Le premier Les Have Not est une pièce sur l'humiliation. Les humiliations subies par les habitants de différents quartiers « difficiles » du Grand Lyon. Il s'agit notamment de situations vécues face à la préfecture, la police, l'éducation nationale, l'hôpital, pole emploi mais également des associations d'aide aux plus défavorisés comme les restaurants du cœur ou le secours populaire...

Le deuxième s'intitule Toit et moi, c'est la galère : un spectacle créé pour le CLLAJ sur les difficultés de logement des jeunes, et leurs difficultés d'insertion dans la société. Le texte a été écrit à partir de témoignages de travailleurs sociaux d'une part et de jeunes ayant connu des difficultés de logement.

Il met également en scène d'autres auteurs contemporains comme Philippe Beheydt (Sentinelle, 2009), Carole Fréchette (Les 7 jours de Simon Labrosse (2009) et Les 4 morts de Marie (2010)) Israël Horowitz (L'amour dans une usine de poissons, 2010), Jean-Claude Grumberg (Rêver peut-être, 2012) et Emmanuelle Destremau (Les Violette, 2014).

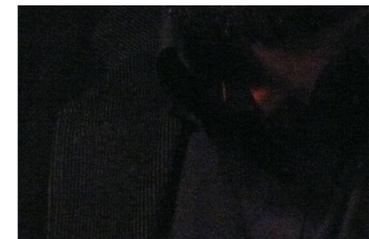
Site de Renaud Rocher : <http://www.renaudrocher.fr>

L'équipe artistique

Le spectacle est une création de la compagnie Essentiel Ephémère.

Les comédiens sont Jean-Luc Burfin (jeanlucburfin.wix.com/comedien), Wendy Martinez (www.bybyedubai.net) et Marc Wilhelm (www.marcwilhelm.fr)

La création lumière a été réalisée par Maxime Boiteux et Renaud Rocher.



La compagnie

La Compagnie lyonnaise Essentiel Éphémère a vu le jour en Janvier 2009 sous l'impulsion de Renaud Rocher, auteur de théâtre et metteur-en-scène. 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'émouvoir ensemble.

Également fortement engagée au niveau de la société, la Compagnie Essentiel Éphémère souhaite créer des liens importants avec les populations qu'elle croise, par le biais du théâtre, en favorisant l'accès à la culture aux plus défavorisés, et en menant des actions culturelles autour de la diversité, de la discrimination et du « mieux vivre ensemble ».

En 2014, la compagnie compte dans son catalogue 19 pièces, toutes issues du répertoire contemporain dont cinq créations pour le jeune public.

Spectacles tout public : *Vivisection du caniche*, *Vivisection de l'homme moderne*, *Origines de l'insomnie*, *(Se) Ressembler*, *Distance* et *Comme un léger bourdonnement* de Renaud Rocher, *Les 7 jours de Simon Labrosse* de Carole Fréchette, *Rêver peut-être* de Jean-Claude Grumberg, *Le Vieux juif blonde* d'Amanda Sthers, *La Femme comme champ de bataille* de Matéï Visniec, *Il est comme ça Georges* d'après Roland Dubillard, *Chronique des jours entiers*, *des nuits entières* et *La Nuit à l'envers* de Xavier Durringer, *Maintenant que tu passes ton temps à me regarder* de Pascaline Chambon et *Les Violettes* d'Emmanuelle Destremau.

Spectacles jeune public : écrits et mis en scène par Renaud Rocher : *Dans ta chambre !!!*, *La Fée cabossée*, *Oui mais si ça arrivait...*, *L'Asperge et la patate* et *La Jeunesse du Père-Noël*.

La Compagnie Essentiel Éphémère regroupe aujourd'hui une quinzaine d'artistes : auteurs, metteurs en scène, comédiens, chanteurs, musiciens... et collabore également avec des costumiers, plasticiens et créateurs musicaux en fonction des projets.

Site Internet de la compagnie : <http://www.essentielephemere.fr>

Depuis Septembre 2010, la compagnie gère un théâtre de 45 places sur le bas des pentes de la Croix-Rousse à Lyon : Le Fou (anciennement le Fou Fieffé). Ce lieu permet à la compagnie de défendre le théâtre et les artistes qu'elle aime et de servir de tremplin à de nombreuses compagnies de la région lyonnaise.

Site internet du théâtre : <http://www.lefou.eu>

l'ESSENTIEL
P éphémère
ROD.



Instants (X) Fragiles

Contact - Chargée de diffusion

Compagnie Essentiel Éphémère
2 rue Fernand Rey
69001 Lyon

Chargée de production : Charlotte GLESSER
09.54.09.23.93.
charlotte.glessier@essentielephemere.fr

FRAGILE
France
Le Goëland



L'ESSENTIEL
P éphémère
ROD.

Retrouvez le teaser du spectacle :

sur le site du Goëland :

www.xfra.org

ou sur le site du spectacle :

www.instantsxfragiles.fr

Pour vous aider à organiser une représentation :

N'hésitez pas à demander la fiche technique du spectacle
et la liste des préconisations.

www.instantsxfragiles.fr

