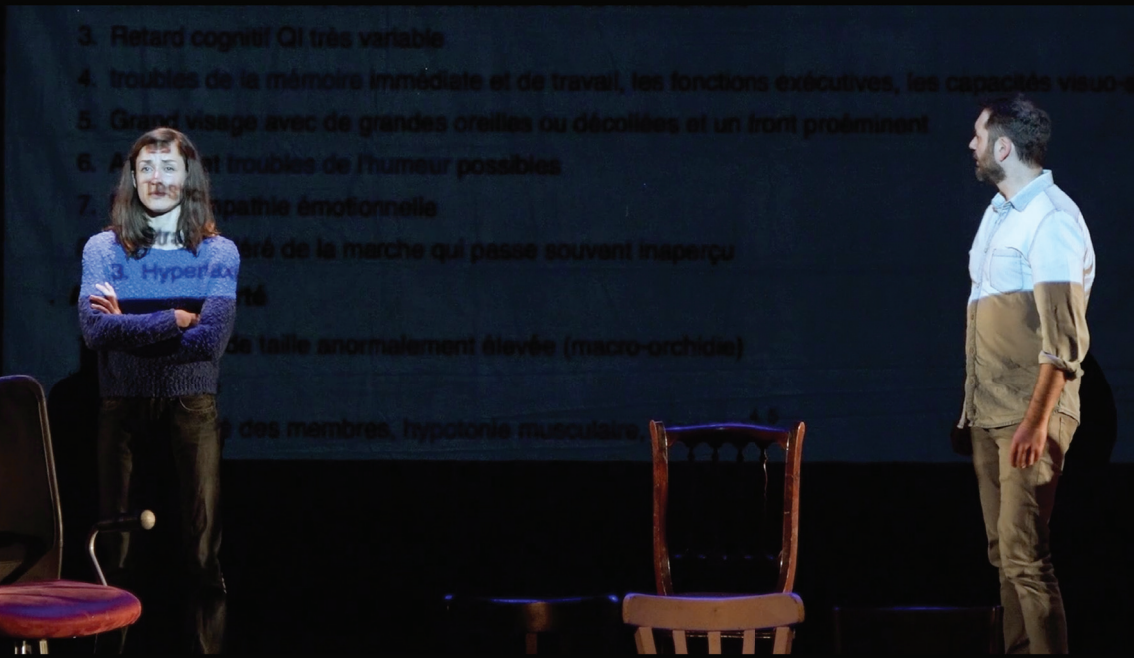


# Instants (X) Fragiles

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



Création 2015 - Compagnie Essentiel Ephémère  
Pièce soutenue et financée par Fragile X France - Le Goëland

[www.instantsxfragiles.fr](http://www.instantsxfragiles.fr)



# Instants (X) Fragiles

Une pièce de théâtre écrite à partir de témoignages, pour sensibiliser le grand public mais aussi les professionnels, aux problématiques vécues par les familles avec un enfant porteur d'un handicap mental de manière générale et du syndrome X Fragile en particulier.

Le théâtre est le lieu où l'on peut apprendre avec son ventre autant qu'avec sa tête. L'identification aux personnages permet au spectateur de vivre une expérience émotionnelle qui se rapproche d'une expérience réellement vécue. Ressentir ancre une compréhension plus profondément.

Cette pièce, en libérant la parole de parents, en la portant sur scène, valorise le parcours vécu par ces familles, contribue à une meilleure connaissance du handicap et ainsi participe à changer les regards et les comportements sur la différence de manière générale.

*Instants (X) Fragiles* est également une porte d'entrée auprès de différentes institutions : «professionnels du handicap» ou simplement profession en contact avec un public nombreux (éducation nationale, municipalités, etc...). Elle met en lumière des situations et dysfonctionnements vécus par des familles et permet donc d'ouvrir la discussion, le débat, la recherche de solutions entre familles et institutions.

Cette pièce permet aussi de faire toucher du doigt au grand public à quel point un enfant porteur de handicap peut se révéler une richesse pour notre société pour peu que l'on prenne le temps de comprendre leur vision du monde, leur rythme, leur enthousiasme, leur sensibilité. Ils sont alors un îlot de fraîcheur, une bouffée d'oxygène, dans la société à grande vitesse qui nous happe au quotidien.

## [ La pièce en quelques mots ]

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 différent. Intensément. Les histoires uniques se croisent et se rejoignent. Des instants fragiles.

## [ Création 2015 ]

Depuis sa création au *Théâtre Le Fou* à Lyon, en octobre 2015, *Instants (X) Fragiles* a sillonné les routes : Toulouse, Marseille, Nantes, Strasbourg, Paris, Angers, Chambéry, Montélimar, mais également l'Ardèche, la Vendée, le Nord Pas de Calais, la Bretagne...

Nous avons eu l'occasion de jouer devant des publics variés, des représentations tout public évidemment mais également des représentations à l'occasion d'assemblées générales ou réunions annuelles de SESSAD et D'IME, dans le cadre de journées de formation de la filière DéfiScience, dans le cadre du diplôme inter-universitaire (DIU) « Déficience Intellectuelle – Handicap Mental » coordonné par le Professeur Vincent des Portes, à l'occasion des Assises de Génétique Humaine et Médicale, dans une école d'éducateurs spécialisés, pour une soirée anniversaire de l'ADAPEI ou d'une ferme d'activités pour adultes handicapés, dans le cadre de la semaine de la santé mentale, pour la journée internationale du handicap, la journée internationale des maladies rares, les journées du patrimoine... Nous saisissons toutes les occasions qui se présentent pour porter haut et loin les paroles de ces héros du quotidien.

## [ Quelques informations pratico-pratiques... ]

Conditions tarifaires sur demande à [info@essentielephemere.fr](mailto:info@essentielephemere.fr)

Durée du spectacle : 1h20 - Distribution : 3 comédiens.

Taille de scène minimale : 6 mètres d'ouverture par 4 mètres de profondeur.

Possibilité d'être en autonomie complète (lumières, son, vidéo, fond de scène).





## L'origine du projet...

“Tout d’abord, une rencontre. Avec une maman. Puis une famille. Puis l’association *Fragile X France*. 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 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 ou en participant à des cercles de parole. 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, Fadéla, Flora, Geneviève, 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.”

## [ L'auteur-metteur en scène ]

Renaud Rocher est auteur, metteur en scène et comédien. Il est directeur artistique de la compagnie *Essentiel Ephémère* et du *Théâtre Le Fou*.

Depuis quelques années, il écrit et travaille principalement à partir de témoignages. Il collabore avec la compagnie *La Parole De*, dirigée par Florence Meier, en tant qu'auteur et comédien pour les spectacles *Les Have Not* (humiliations subies par les habitants de quartiers « difficiles » du Grand Lyon) et *Toit et moi, c'est la galère* : (sur les difficultés de logement des jeunes). En 2018, il écrit et met en scène *Sous le Tarmac*, pièce écrite à partir de témoignages recueillis dans les aéroports et dans un centre d'hébergement de demandeurs d'asile.

## [ La compagnie ]

L'ADN de la compagnie *Essentiel Ephémère* 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.

*Essentiel Ephémère* 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.

Deux équipes de comédiens tournent ce spectacle : Jean-Luc Burfin, Wendy Martinez et Marc Wilhelm & Nicolas Guépin, Simon Jouannot et Alizé Lombardo.

Depuis Septembre 2010, la compagnie gère le *Théâtre Le Fou* à Lyon 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 vous proposons ne nécessitent pas de vaincre la pesanteur terrestre. Quoique...





## [ Ce qu'ils en disent... ]

### Quelques retours de familles touchées par le handicap :

“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.”

“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. La prise de conscience a commencé sur la route du retour... Même si on sait ce qu'on endure au quotidien, on n'en a pas vraiment conscience. Je l'ai réalisé grâce à la pièce. On trouve ça normal de “subir” la maladie, les maladroites, les critiques, les batailles administratives... car ce sont nos enfants.”

“J'ai été très touchée par ce que j'ai vu et entendu. J'ai ouvert les yeux plus en détail sur les autres... J'ai réalisé que certaines familles se trouvaient dans des situations beaucoup plus difficiles que la nôtre...”

“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...”

“Cette pièce de théâtre intimiste nous plonge dans l'univers du handicap et pas seulement du X Fragile. C'est une succession de situations tour à tour graves, anecdotiques, dramatiques, ubuesques, comiques, consternantes, rencontrées par les familles touchées par le handicap. Les comédiens réussissent à transmettre beaucoup d'émotion.”

### Quelques retours de spectateurs non-concernés a priori 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 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*)





# 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

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

**Fragile X France - le Goëland** : 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](http://www.instantsxfragiles.fr)

Plus d'informations sur le syndrome : [www.xfra.org](http://www.xfra.org)

