



CHANCE

comme « chance » d'être mère d'un enfant

~~en situation de handicap~~

~~extra-ordinaire~~

~~«extraordinaire»~~

extraordinaire

Un projet de la compagnie
Néandertal
Céline Beigbeder

Février 2024

Sublimer toutes les intelligences, questionner l'eugénisme

(...)
Et si je suis de chair,
De celles qui ont peur,
Tremblent, doutent, se perdent, pleurent,
Je suis aussi de fer.
Forger pour résister,
Droite et fière de lutter.

*Charlotte Puiseux**

* Charlotte Puiseux, « De chair et de Fer, vivre et lutter dans une société validiste », Paris, La Découverte, 2022.

2. Présentation du demandeur

La compagnie *Néandertal* a été créée afin de donner une structure administrative à mes créations. Mon travail au sein de la compagnie **s'emploie depuis plusieurs années à questionner la hiérarchisation arbitraire des individus, du regard sur leurs cultures et leurs intelligences. *Chance* creuse plus encore ces questions...**



Portée très jeune par la nécessité de faire du théâtre, je suis entrée au Conservatoire de Toulouse à 15 ans, puis à Montpellier et Tours où j'ai simultanément étudié l'interprétation dramatique et la danse contemporaine. Ce double parcours nourrit encore mon travail et a forgé mon exigence quant à l'investissement corporel dans mes spectacles. Une fois diplômée, j'ai joué au théâtre et au cinéma pour l'artiste anglaise Maggy Ford. J'ai parallè-

lement monté une compagnie *La Petite Dernière* accompagnée de deux aînées, danseuse et pianiste. Dans un souci de perfectionnement, j'ai intégré l'INSAS en section mise en scène en 2007. Depuis ma sortie, j'ai joué sous la direction de différents metteur.es en scène: Jean-Baptiste Calame, Sabine Durand, Léa Drouet, Émilie Maréchal, Camille Méynard... Je fais également partie du groupe *Matériau* avec qui nous avons créé notre premier spectacle la saison dernière *Hamlet sauvé.e des Os* au théâtre Océan Nord. J'interviens également pour le théâtre de rue avec la *Cie Off* en France et à l'étranger.

Parallèlement, j'ai écrit et mis en scène trois projets dans lesquels je joue également :

Sibylle, cabaret kaléidoscopique sur l'hyper-sexualisation du corps des femmes. Création 2015, Théâtre des Riches Claires.

Une Europe anorexique, qui met en lien l'anorexie et le consumérisme occidental. (L'anorexie est la maladie psychiatrique qui présente le plus haut taux de mortalité et est, de ce fait, un réel problème de santé publique). Création 2017, Théâtre de la Balsamine.

Tervuren qui traite de la décolonisation des musées ethnographiques et de la restitution du patrimoine-matrimoine africain spolié. Le texte du spectacle a été lauréat du concours Jeune Texte en Liberté #7 - 2022. *Création 2023, Festival de Liège, Espace Magh.*



Chance est ma quatrième création (et mon second dossier). Elle traite de l'inclusion des personnes en situation de handicap intellectuel depuis mon prisme de mère d'un enfant singulier. Cet enfant extraordinaire est passionné par la compréhension du monde, ses rouages, sa mécanique... Son univers a modifié le mien pour ma plus grande joie. C'est cette expérience heureuse du «handicap» que je souhaite partager avec le public et que je vais tenter de vous transmettre ici.

3. Présentation du projet

3.a. NOTE D'INTENTION

L'intimité pour accéder sensiblement aux questions sociétales

Avec *Chance*, j'affirme ma grande chance d'être mère d'un enfant en situation de handicap ou bien encore extraordinaire, en lutte - joyeuse - pour lui offrir un avenir heureux. Le spectacle nous fait plonger tant dans les difficultés auxquelles sont confrontés ces enfants et leur famille que dans les ressources de joie qu'ils déploient pour y faire face.

Avoir un enfant extraordinaire pour norme

Il s'agit d'interroger la norme. Cette norme, existe-t-elle vraiment ou est-elle créée comme un outil d'exclusion ? La présence ou l'absence des personnes en situation de handicap intellectuel est-elle le premier curseur d'évaluation de notre (in)capacité à faire société ensemble ? Que nous disent les politiques d'inclusion sur l'exclusion préalable ? Sont-elles un réel avancement ? Les mots «handicap» et «inclusion» protègent-ils ou excluent-ils ? En cette période où tout semble s'accélérer vers de multiples catastrophes, il s'agit de décélérer. La question du «handicap» nous permettrait-elle de «dézoomer» pour rendre lisibles nos dysfonctionnements ? Il me semble essentiel de soulever ces questions par le théâtre, par le sensible, car elles le sont «trop» justement «sensibles». *Chance* se saisit de ces questions par un pas de côté, par la tendresse que je porte à mon enfant, par ma joie d'être la mère de cet enfant-là et pas d'un autre.

«L'inclusion» un cadre de création ambiguë

Si le mot «inclusion» est omniprésent - notamment dans les discours des institutions - il s'accompagne également d'un recul de certains droits fondamentaux des personnes en situation de «handicap»¹. Le mot même ne fait pas entendre l'exclusion préalable. Probablement le «handicap» nous renvoie-t-il à nos peurs existentielles : la peur de l'autre, la xénophobie, la peur de l'interdépendance et de l'incapacité. Et c'est peut-être pour cela que les personnes concernées sont invisibilisées. Parce qu'il faut du courage pour admettre que notre vulnérabilité est constitutive de notre humanité et que, même si c'est au dernier moment de notre vie, elle nous concerne toutes et doit être prise en charge par toutes. L'inclusion, telle que je l'expérimente tous les jours dans le rapport à mon fils, n'est pas une volonté théorique, elle est une dynamique «de fait». Elle n'est ni question de choix ni question de conviction. En ce sens, l'intention de *Chance* est de travailler avec des personnes ordinaires et extraordinaires, au plus près possible de la réalité de notre société. Je travaillerai donc avec une comédienne ordinaire et une extraordinaire, «porteuse» - telle que mon enfant - du syndrome de Williams².

¹ La Belgique fut doublement condamnée par le Comité européen des Droits sociaux, la Cour européenne des Droits de l'Homme, la Cour constitutionnelle. Cf. bibliographie annexée.

² Je vous demanderai ici de ne pas encore aller regarder une définition du syndrome de Williams et Beuren sur internet, de lire ce dossier sans l'influence de la définition médicale. Je vous remercie déjà de vous prêter au jeu.

Questionner la «déficience» sublimer toutes les intelligences

Je m'emploie à interroger la notion médicale de «déficience» - plus précisément dans le cadre du syndrome de Williams, liée à une «délétion» du chromosome 7. Je souhaite affirmer scéniquement l'intelligence³ de ces personnes. D'un point de vue étymologique⁴, la définition donnée par la littérature médicale⁵ les renvoie à un manque dû à une altération génétique, elle-même définie par rapport à une structure chromosomique «complète», celle des gens «normaux» dans un contexte social où le validisme⁶ fait système. Or il serait également possible d'opposer cette «altération chromosomique» à l'idée selon laquelle la singularité génétique est constitutive de notre humanité. Serait-il alors possible, par l'art vivant, de déplacer notre regard empreint d'«idéologie médicale» et d'envisager scéniquement ces individus comme singulièrement intelligents ? L'intention et le pari de ma création sont donc de représenter leurs aptitudes sans neutraliser ou nier les marqueurs identitaires de l'altérité ni les associer à de la «déficience». Dès lors, comment représenter le «handicap» sans induction d'une comparaison et d'une hiérarchisation ? Et comment représenter l'altérité des personnes en situation d'être stigmatisées⁷ sans en représenter le stigmate pour ne pas le perpétuer ?

3 J'entends par «intelligence» l'affirmation des capacités singulières qui définissent les individus, loin d'une catégorisation figée. Je renvoie à titre d'exemple à Howard Gardner, La bêtise et les trois facettes de l'intelligence, dans Le Philosophoire n°42, fév. 2014, p. 18 à 25.

4 En ce qui concerne le mot «délétion» - du latin deletio «destruction» comme le mot «déficience» - du latin deficientia, «affaiblissement», la littérature médicale renvoie à une notion de manque et/ou d'amoindrissement

5 Je renvoie ici à la Classification Internationale des Maladies - cf. à titre d'exemple le site [Orphanet](#) (et tel que je vous le suggérais en note 3, il serait fantastique de ne pas aller voir avant la fin de la lecture de ce dossier).

6 De multiples définitions du «validisme» et du «capacitisme» existent. Le premier terme est apparu au Royaume-Uni à la fin des années 80 en parallèle des mouvements pour la défense de droits civiques. Les Disabilities Studies ont amplement développé les questions de handicap comme champ d'étude dans ses dimensions sociales, culturelles et politiques. Je reprendrai ici la définition du Collectif Lutte et Handicaps pour l'Égalité et l'Émancipation «Le validisme se caractérise par la conviction de la part des personnes valides que leur absence de handicap et/ou leur bonne santé leur confère une position plus enviable et même supérieure à celle des personnes handicapées.»

7 Selon la définition qu'en fait Erving Goffman dans «Stigmate, les usages sociaux des handicaps», trad. Alain Kihm, Paris, Minuit, 1975.

3.b. DESCRIPTION DU PROJET D'ACTIVITÉS

3.b.1. OBJECTIFS ET LIGNES ARTISTIQUES. ARGUMENTS SUR L'ÉCRITURE ET LA DRAMATURGIE

Considérant que la forme de mon travail artistique tire son esthétique de son sujet, pour mettre en scène l'intelligence des personnes extraordinaires, pour représenter l'intelligence et non la «déficience», j'appuie la dramaturgie sur 3 axes.

Sublimer les intelligences du Vivant par le prisme de l'I.A.

«Au lieu de me demander si les robots remplaceront les humains, je m'intéresse à la façon dont les individus sont de plus en plus traités comme des robots»

*Kate Crawford*⁸

«Écrire, c'est rendre possible ce qui n'est pas encore là» s'exprimait récemment *Donna Haraway* dans une interview sur *Radio France*⁹. Écrire au plateau me paraît relever d'une même démarche. La langue théâtrale - qui donne à entendre et à voir nos langages quotidiens - est faite de creux laissant place à ce qui ne se dit pas au travers des mots. Et que se doivent de faire advenir, de façon singulière, l'interprétation des comédien.nes et la direction d'acteur.ices. Je souhaite mettre en regard la langue théâtrale à celle produite par les agents conversationnels de l'I.A. qui eux, génèrent ce qui est déjà là.

«L'amélioration»¹⁰ constante de ces derniers tend vers une langue «parfaite», débarrassée des scories, des «fautes», des doutes, des répétitions, des obsessions ... Une langue rationnelle, industrialisée et standardisée. Le philosophe *Éric Sadin* voit dans «le développement de l'utilisation d'un tel régime de langage - notamment dans nos relations interpersonnelles - le risque de l'amaigrissement de notre paysage symbolique»¹¹.

J'y vois pour ma part l'occasion de prouver, par le théâtre, la vivacité et les intelligences des personnes extraordinaires dont les rapports à la langue peuvent, par leurs singularités, court-circuiter cet amaigrissement du langage.

Dans le cas du syndrome de Williams, les personnes concernées ont de façon générale d'excellentes capacités musicales et mémorielles. La fonction phatique du langage - qui vise à établir un lien social - prime souvent sur la fonction communicative et plus précisément dans des moments de tension. Ce qui est parfois décrit par le diagnostic médical comme de l'«écholalie»¹². En ce qui me concerne, j'interprète cela comme une nouvelle manifestation du caractère empathique de ces personnes. Leur capacité à l'empathie a longuement été documentée, notamment en pointant leurs possibilités hors-norme d'interactions sociales et leur impossibilité à acquérir des stéréotypes racistes¹³. À l'inverse, l'I.A. présente des éléments de mise en scène de «l'empathie humaine» qu'en réalité elle ne possède pas. Et depuis ma place de metteuse en scène travaillant avec la disposi-

⁸ Kate Crawford, *Atlas of A. I.*, Yale university press, 2021 / trad. fr., *Contre-atlas de l'intelligence artificielle*, ed. Zulma essais, Paris, 2022, p. 70. Plus tard dans le texte, l'autrice s'interroge sur le travailleur en tant « qu'accessoire de la machine » en citant *Le Capital* de « Livre premier ».

⁹ France Inter, émission « Le Code a changé », Xavier de La Porte, 29 sept. 2023 « [Écouter Donna Haraway parler de Cyborgs sous un Arbre](#) »

¹⁰ « Les chercheurs en I. A. semblent inconscients de leur responsabilité, comme si la faculté de nuire se situait dans un autre domaine. (...) Éluder les questions éthiques est nuisible en soi, et perpétue l'idée fausse selon laquelle la recherche scientifique a lieu dans un vide, sans aucune responsabilité quant aux idées qu'elle propage. » Kate Crawford, *ibid*, p140.

¹¹ Eric Sadin, « IA : le devenir légume de l'humanité ? », interview Thinkerview 19 octobre 2023, à propos de son ouvrage « *La vie spectrale: penser l'ère du métavers et des IA génératives* », Grasset, oct. 2023.

¹² cf. Définition du Robert: Répétition automatique des paroles (ou chutes de phrases) de l'interlocuteur, observée dans certaines aphasies.

¹³ « Absence of racial, but not gender, stereotyping in Williams syndrome children » - Department of Philosophy, university of Bristol, UK (Andreia Santos, Andreas Meyer-Lindenberg and Christine Deruelle). D'autres travaux ont été publiés sur le sujet de la non-acquisition des stéréotypes racistes chez les personnes « porteuses » du syndrome de Williams, tels que ceux d'Ursula Bellugi et son équipe susmentionnée.

tion à l'empathie des spectateur.ices, je voudrais placer ce facteur au centre de la notion d'intelligence. C'est donc bien en mettant à l'épreuve les outils de l'I.A. que je cherche à révéler ce qui, des intelligences, ne passe pas par la maîtrise du langage ni par les codes sociaux, mais que j'appelle «intelligence». J'entrevois ici un magnifique terrain de jeu pour les arts de la scène.

Un monde onirique: la potentielle origine génétique de la mythologie des lutins

Le syndrome de Williams est également appelé «le syndrome des enfants lutin.es». *Chance* donne une réalité à l'hypothèse selon laquelle le mythe tire son origine de personnes porteuses du syndrome. Il est possible que ces personnes aient survécu dans la forêt grâce à leurs sens ultra-développés. (Un.e individu.e exilé.e aurait pu transmettre son syndrome et créer une petite communauté, loin des représentations romantiques du 19^{ème} siècle de sociétés elfiques à notre image avec rois et reines à leur tête. En tout cas, j'aime à l'imaginer théâtralement). Pour le mettre en scène, le théâtre shakespearien - et particulièrement le personnage de Puck - offre aux lutin.es une réalité concrète sur laquelle il m'importe de m'appuyer. Il s'agit ici de travailler à donner à voir «un.e lutin.e» et non «une personne déficiente». Nous n'excluons pas de la réflexion ce que cette démarche pourrait avoir de déshumanisant voire «d'inspiration porn¹⁴». Nous ne travaillons pas à représenter des super-héro.ines mais cherchons à affirmer des capacités hors-norme qui, chez une personne ordinaire, seraient également remarquables.

Syndrome de Williams, trisomie 13, 18, 21: quelles intelligences perdons-nous?

Par la dystopie, il s'agit ici de donner une réalité scénique aux conséquences de la prise en charge des tests pré-implantatoires et prénataux NIPT¹⁵, à savoir la quasi-disparition des personnes «porteuses» de trisomies et du syndrome de Williams. C'est d'un point de vue médical et économique une victoire. En revanche, de mon point de vue d'artiste et de mère d'un enfant extraordinaire, je suis persuadée que la volonté de faire naître des enfants les plus normaux possibles, est une perte. Je me situe ici loin d'une politique nataliste. Je ne juge pas non plus le choix des parents d'interrompre une grossesse. Je me laisse questionner par l'idéologie à laquelle la science travaille en pratiquant des IMG jusqu'au terme des grossesses. Traquer les trisomies lors des NIPT et séquencer l'entière du génome à la recherche de «découvertes fortuites¹⁶» font partie de la définition d'un type de société: productiviste, telles que les nôtres en Occident.

Je tente avec ce spectacle de faire entendre mon point de vue d'artiste concernée. Je m'interroge sur notre société de la performance qui refuse les variations individuelles, les perçoit comme des «risques» et non des «chances». Si l'«eugénisme libéral» conceptualisé par le philosophe allemand *Jürgen Habermas*¹⁷ est un sujet brûlant, c'est d'une part parce que la science évolue vite, d'autre part parce que l'extrême droite remonte des égouts. C'est une histoire urgente. Qui exige du temps pour un cadre de répétitions serré et beaucoup de délicatesse dans l'adresse aux publics¹⁸.

14 Terme inventé en 2012 par la militante pour les droits des « personnes handicapées » ; cf. éditorial du webzine de l'Australien Broadcasting Corporation Ramp Up et sa conférence TEDx. Stella Young rejette l'idée selon laquelle les « personnes handicapées » qui exercent des activités ordinaires devraient être considérées comme extraordinaires uniquement en raison de leur handicap.

15 Test sanguin (remboursé depuis M. de Block) qui avait pour but de rechercher les « risques » de trisomies sur les chromosomes 13, 18 et 21.

16 Dans le séquençage de l'entière du génome, les biologistes font des découvertes d'autres caractéristiques génétiques – telles que les syndromes de Williams, ou les syndromes « intersexes » tels que Turner, Klinefelter ... Ces découvertes n'ont de « fortuites » que le nom. Si je comprends l'intérêt des biologistes à traquer ce genre de découvertes, le lien avec l'accompagnement des enfants est à discuter.

17 Jürgen Habermas, « L'avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral ? », (2001) ; réédition: Paris, Gallimard, coll. « Tel », 2015.

18 Il est à noter que le spectacle de Milo Rau « La dernière génération, ou les 120 journées de Sodome » entend questionner spécifiquement les NIPTS et leurs objectifs en les mettant en parallèle avec l'eugénisme de l'Aktion T4 nazie. La mise en scène aborde la question par la culpabilisation des parents vis-à-vis de leur choix. Je pense pour ma part que ce « choix »

3.b.2. CONTENUS

MATÉRIAUX, ÉCRITURE ET SYNOPSIS

Le socle du récit est mon témoignage; une parole singulière. Au cours de cette auto-fiction, je m'autorise quelques digressions qui convoquent d'autres récits. Ces témoignage entrelacés permettent de passer du «je» au «nous».

Autofiction et poésie documentée

Mon expérience est ma première matière. Elle est aussi bien constituée de mon vécu, de ma réflexion que de mon important travail dramaturgique. Et ce dernier est autant le fruit de rencontres, de lectures - fiction, poésie, essais, articles scientifiques... - que de ma connaissance de textes théoriques encadrant le handicap tels que les décrets ministériels et les textes juridiques de droit national et international. Si ces derniers textes sont d'une nature ardue, ils me sont utiles comme une matière lointaine à créer de l'auto-fiction. Leur retranscription théâtrale les rend parfaitement accessibles.

L'écriture

Je travaille en aller-retour entre l'écriture solitaire, l'expérimentation du texte en répétitions et la ré-écriture à la table pour construire le récit. Cette méthodologie exige du temps entre les différentes résidences, ainsi que beaucoup de rigueur et d'équilibre entre travail dramaturgique et improvisation.

Fil rouge du spectacle, mon joyeux combat pour faire reconnaître l'intelligence des enfants comme le mien

Au plateau : 3 femmes, 3 comédiennes, 3 rapports différents au «handicap». Chacune prend en charge un aspect du récit et déploie le lien mère-enfant.

Eva Zingaro-Meyer prend en charge avec humour mon témoignage qu'elle décline dans un personnage d'Amazone des temps modernes, battante sur tous les fronts: médicaux, scolaire, sociaux, etc.

Tania Roos, «porte» dans la vie et avec allégresse le «syndrome» de Williams. Elle joue son propre rôle. Au-delà d'un syndrome c'est un univers poétique, un rapport au monde qu'elle «porte». Elle nous parle de son amour des femmes, de sa virginité; elle fait voler en éclat le tabou de l'Amour entre personnes ordinaires et extraordinaires. Elle nous parle de son rapport à l'enfantement et au tabou de la transmission du syndrome. Elle partage avec nous également ses compositions musicales live dans un univers à la Brigitte Fontaine. Pour ma part, je métaphorise mon combat pour la défense des droits fondamentaux de mon fils par la course de fond, le marathon, dans un personnage de joggeuse survoltée, courant à l'image de Philippidès¹⁹ pour délivrer son message: «*Nous sommes victorieux. ses*».

Tout en tenant ce fil, nous nous emparons de la dure réalité des personnes en situation de handicap pour s'amuser à jouer, et créer pour le public un monde onirique, fait de rêve, d'allégorie, de projection dans un futur utopique, dystopique, de pas de côté. Un enfant extraordinaire a un rôle de figuration constitué d'actions scéniques que j'explique de façon plus détaillé dans le projet de scénographie.

Je joins en annexe un déroulé détaillé du spectacle.

dépend de politique publique et qu'en ce sens, la responsabilité est une affaire collective et non individuelle. C'est hors de toute culpabilisation des parents que je souhaite construire mon récit. Par ailleurs, L'histoire de l'eugénisme est antérieure et postérieure au nazisme. Elle a débuté à la fin du 19ème siècle et la Suède et les États-Unis ont procédé à des stérilisations forcées jusqu'aux années 1980. L'idéologie à laquelle la science a travaillé et travaille encore est au centre de mes questionnements.

¹⁹ Si les versions divergent et contredisent la légende de Philippidès qui aurait couru les 42 km qui séparent Marathon d'Athènes pour annoncer la bonne nouvelle, c'est pourtant toujours elle qui se raconte à travers le monde et les marathons qui s'y courent: <https://fr.wikipedia.org/wiki/Phidippides>

L'axe essentiel: représenter l'altérité des personnes en situation d'être stigmatisées sans en représenter le stigmate pour ne pas le perpétuer

Pour décrire le validisme, ne jamais s'autoriser la reproduction des clichés sur le «handicap» pour ne pas les propager. Pour ce, j'ai pu entamer grâce à la bourse FWB un long travail de recherche et d'expérimentation au Creahm²⁰ de Bruxelles et de Liège afin de récolter plus encore l'avis des personnes concernées et d'étoffer plus encore la «dramaturgie». [À titre d'exemple du dialogue fertile que j'ai entamé.](#)

NB: L'une des vidéos - l'interview de Tania - figure dans le spectacle, comme expliqué plus loin dans le projet de scénographie.

Un univers féministe, queer et intersectionnel

Chance incarne par le sensible les luttes pour la dignité : parce que c'est l'histoire d'une maman «solo» en proie à l'hostilité d'une société patriarcale et normative, parce que les corps y sont lesbiens ou bisexuels, parce nous infirmons les clichés genrés, parce que nous affirmons d'autres représentations du monde.

²⁰ Creahm de Bruxelles et de Liège: structures qui ont pour vocation de professionnaliser des artistes en situation de handicap. La question de la rémunération est centrale et est développée dans l'aspect budgétaire de ce dossier.

PROJET DE MISE EN SCÈNE

L'univers...

La mise en scène doit avant toute chose rendre compte de ma joie et de ma chance d'être quotidiennement en relation avec une autre représentation du monde, reliée à l'essentiel. Le mouvement des trois comédiennes embarque d'abord le public dans une auto-fiction légère, énergique, pleine d'humour. De la musique live rythme le spectacle. Les comédiennes, par leur complicité et leur amusement font advenir le théâtre à vue. Et ce, que ce soit dans les situations à jouer comme dans l'outil «théâtre» dont on s'amuse. Le cauchemar dystopique vers une Europe de l'extrême droite vient en glissant pour happer les spectateur.ices...

Un monde fait de musique

Les personnes porteuses du «syndrome» de Williams ont généralement une grande attirance pour la musique et l'oreille absolue. Tania chante au Creahm de Liège, dans un univers proche de celui de Brigitte Fontaine. Nous travaillons en collaboration pour y créer les compositions musicales du spectacle. Pour accompagner Tania et donner plus de couleurs encore au son, l'accompagnent (par moment et en vidéo) deux comparses du Creahm de Liège, tous deux dans le spectre autistique, tout deux à la musicalité extrêmement précise. L'un reproduit les sons de tous les cuivres à la bouche, l'autre est un chanteur beat-boxer d'origine congolaise qui chante dans plusieurs langues. La musique est là pour passer au-delà des mots, au-delà des codes, et entraîner le public.

Un rapport au monde hypersensible transmis aux spectateur.ices

Il s'agira de créer un espace sensoriel accentué pour donner aux publics la possibilité d'accéder à une perception sur-développée du monde, à l'image de celle des personnes extraordinaires. Des capteurs accentuent le son en live, la lumière travaille les contrastes etc. Les sens du public sont à vif.

De la dramaturgie à la mise en scène

L'intelligence du Vivant vs Intelligence artificielle, un théâtre de l'absurde

C'est en faisant dialoguer les intelligences de Tania avec celle d'un agent conversationnel utilisant l'I.A. - tel Chat GPT - que nous tenterons de rendre évidente l'intelligence humaine et de la sublimer. Nous chercherons également, par cette «conversation» qui n'en sera pas réellement une et par une esthétique contemporaine, à raviver un théâtre de l'absurde, qui puisse rendre lisible la discontinuité entre discours inclusif et acte d'exclusion. Nous créerons également des situations de tensions et de conflits que nous chercherons à résoudre par des démonstrations d'empathie et un rapport phatique à la langue. Et ce, en les comparant avec humour à des possibles gestions rationnelles proposées par l'I.A.

Par ailleurs, nous mettrons en scène par la fiction les problèmes soulevés par la reconnaissance faciale de l'I.A., la classification des personnes et la reproduction de catégories problématiques, validistes, racistes ou misogynes²¹. Nous chercherons à pousser la «fiction fantasmagorique de l'I.A.» en travaillant avec les I.A. génératives d'images. Il s'agira de semer le trouble entre personnages elfiques fictionnels et personnes porteuses du syndrome de Williams.

21 Je renvoie à titre d'inspiration possible à l'œuvre de Trevor Paglen - en collaboration avec Kate Crawford - ImageNet Roulette, application permettant aux utilisateur.ices d'expérimenter la catégorisation des personnes d'ImageNet

La mythologie des elfes

Nous affirmerons une esthétique contemporaine²². L'imaginaire sur lequel nous nous appuyerons sera d'inspiration shakespearienne: une forêt onirique, le personnage de Puck -dans une version féminine - des elfes et autres petits êtres de la forêt. Si Puck est souvent associé aux comédien.nes, c'est pour son caractère irrévérencieux. Il n'est pas malveillant mais ses actes ont des conséquences aussi néfastes qu'amusantes. Il comprend le monde en l'éprouvant. Probablement comme tous les enfants, l'hyper-sensibilité au monde et l'incompréhension des injonctions en plus! Effectivement, si le «handicap» est souvent associé à la gentillesse, le monde des lutin.es shakespearien.nes ne l'est pas. Il est en cela aussi un appui important pour ma création, pour développer des situations théâtrales qui allient irrévérence, roublardise et bienveillance.

Chance tente donc de donner une réalité commune au syndrome de Williams et au monde des lutins deux univers emplis de «conteurs nés» pour reprendre l'expression de la chercheuse Ursula Bellugi²³.

Traquages et dystopie... Et si et si... L'eugénisme...

Cette fois dans une esthétique de science-fiction, nous tentons une dystopie dans un futur relativement proche. Celui d'une Europe des années 2040-2050. Peut-être l'extrême droite serait passée au pouvoir. Peut-être les tests NIPT seraient-ils devenus obligatoires. Peut-être le choix des parents ne seraient plus une question. Peut-être une femme se serait opposée aux conséquences du test - IMG et euthanasie - et aurait tenté de cacher son enfant. Son syndrome aurait été reconnu par un agent de reconnaissance faciale. Il aurait été déporté, et elle, interrogée par la police. *Chance* met en scène le cauchemar dystopique et le combat de cette mère dans une esthétique distancée - un peu décalée donc afin de créer une distance qui rende le propos de la fiction acceptable - mais réaliste. Les questions qui en ressortent sont lisiblement ancrées dans le présent.

²² À titre d'exemple d'un travail esthétique contemporain (sur un univers médiéval) que je trouve convainquant: [Péplum Médiéval](#), texte original de Valérian Guillaume, mis en scène par Olivier Martin-Salvan, avec la troupe Catalyse - Centre National pour la Création Adaptée / MC2 Grenoble, oct. 2023.

²³ Carol Zitzer-Comfort et Ursula Bellugi, généticienne (21/02/1931 - 17/04/2022) « [Au-delà de la nature contre l'acquis: le syndrome de Williams à travers les cultures](#) », Salk Institute for Biological Studies.

DESCRIPTION DU TRAVAIL DE PLATEAU

Un projet dramaturgique qui s'incarne dans des corps, une méthodologie de travail...

Tania, les bulles d'Amour et la Musique

À l'instar de beaucoup de personnes en situation de «handicap intellectuel», Tania souhaite en répétitions ne faire que ce qui a du sens pour elle. Si bien sûr je pense que nous avons énormément à apprendre de cette façon d'être au monde, il s'agit pour moi de créer les conditions de son intérêt pérenne. Ainsi, Tania s'inscrit dans le récit par des bulles suspendues qu'elle prend totalement en charge. Le rythme en est le sien et permet de décélérer. Dans ce cadre, elle se repère dans l'espace et dans sa partition scénique parfaitement. Ses mouvements y sont fluides et d'une extrême délicatesse. Tania aime parler des femmes, être avec des femmes et hors de sa routine quotidienne, hors du «monde du handicap». C'est donc le «protocole» indispensable à son investissement dans le projet. Elle tient par ailleurs le rythme du récit par ses compositions musicales très dynamiques et galvanisantes. C'est en acceptant ces paramètres qu'Eva et moi tissons autour le récit.

Eva, la mère amazone

La partition d'Eva est la plus ancrée dans le réel. Le texte de mon témoignage y est écrit au cordeau, chaque mot y est choisi. Je laisse pourtant l'entière liberté à la comédienne de s'en saisir comme il lui chante pour déployer son imaginaire autour. Dans le processus de création, les improvisations vont bon train. Je la laisse utiliser les mots qui s'incarnent les plus en elle, pour créer ce récit à la rencontre de ma réalité et de son imaginaire. Je la canalise ensuite pour servir le récit de mon témoignage. Dans le travail, la dramaturgie est laissée de côté, place à la rêverie. Et si je suis très attentive aux mots employés, c'est dans un second temps, pour éviter de reproduire un cliché ou toute essentialisation du «handicap».

Céline, la course de la liberté

Ma partition est celle d'une marathonnienne, d'une coureuse de fond. Une performance. Sur le plateau et dans les gradins, je cours. En musique, un flambeau dans lequel se cache une enceinte à la main. Cela me demande un entraînement important que j'entends tenir jusqu'aux dernières représentations. Une performance à l'image de ma réalité. Dans mon combat pour mon fils comme dans ma pratique sportive qui m'aide à tenir. Le validisme n'y a pourtant pas sa place. La course est là pour rappeler les limites du corps. Et surtout pourquoi je cours: parce qu'à la fin des fins, il y a une ligne d'arrivée, et que c'est à mon fils - en réalité, à chaque personne - d'en déterminer les contours. Je cours pour qu'il soit persuadé qu'il est intelligent et que quel que soit l'horizon qu'il choisit, je l'accompagnerai jusqu'au bout. Le marathon n'a été autorisé officiellement aux femmes qu'en 1983. C'est aussi cet «empowerment» féminin que je souhaite donner à voir.

L'enfant extraordinaire, un rôle de figuration libre de toute composition

Le trajet de l'enfant est simple. Il est fait d'actions concrètes que je développe au projet de scénographie. Cette figure de l'enfance se rappelle à nous pour évoquer tous ses possibles.

Mettre en scène depuis le plateau

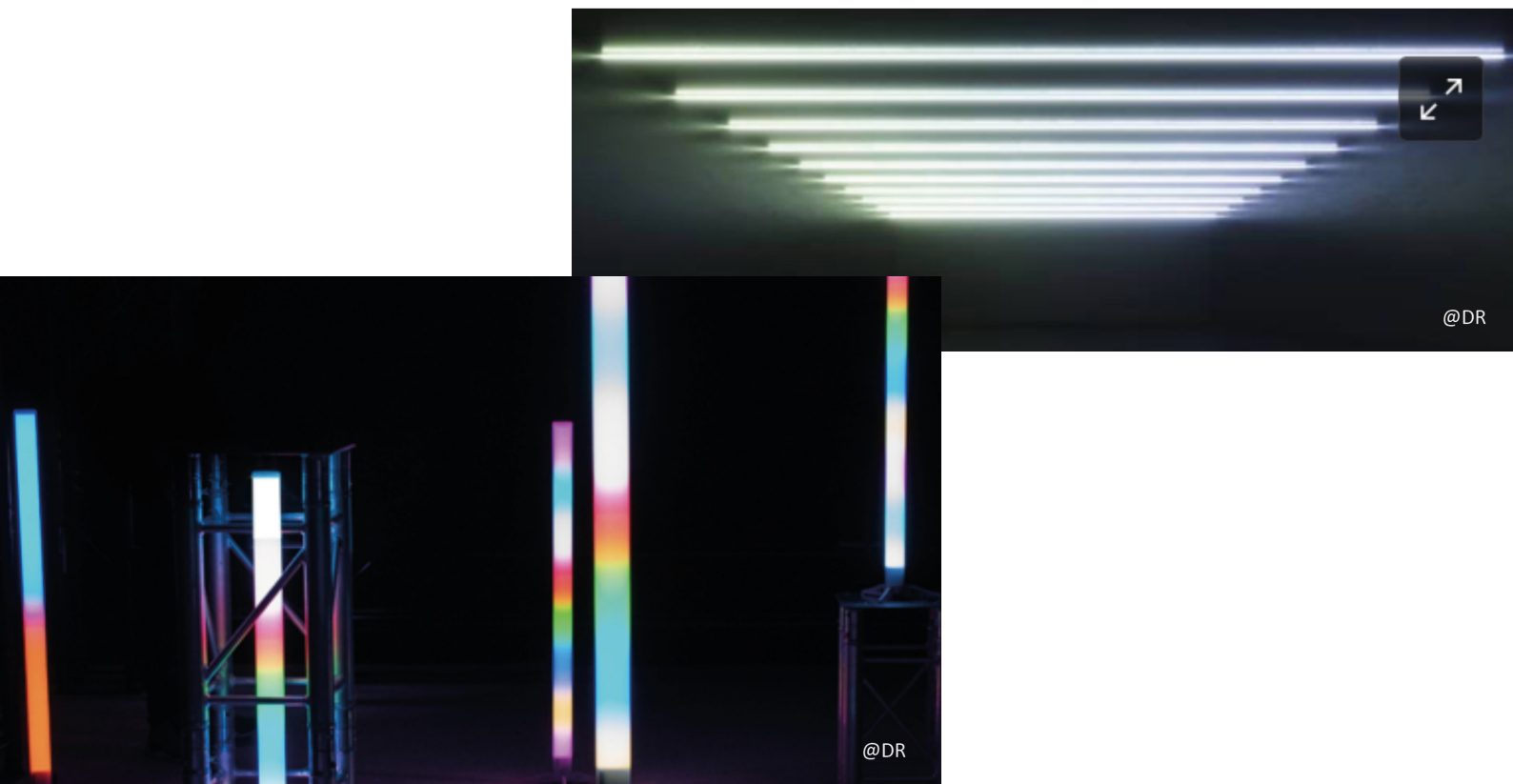
Pour m'aider à donner forme à ce récit que je traverse depuis le plateau, je m'appuie sur la metteuse en scène assistante Julie Nathan. Elle me permet de sans cesse contrôler ce que je pense donner à voir et ce que je donne à voir réellement. Pour le travail du mouvement, c'est avec une caméra que je travaille en aller-retour entre visionnage et plateau. Méthode aussi élémentaire qu'efficace.

PROJET DE SCÉNOGRAPHIE

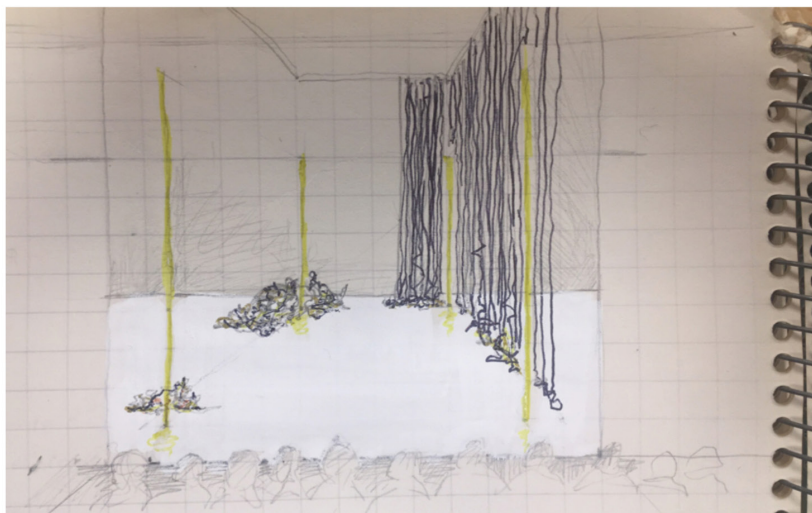
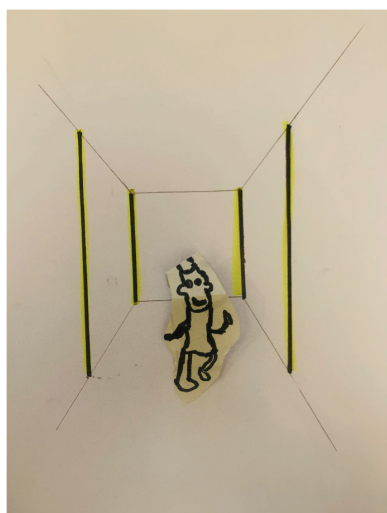
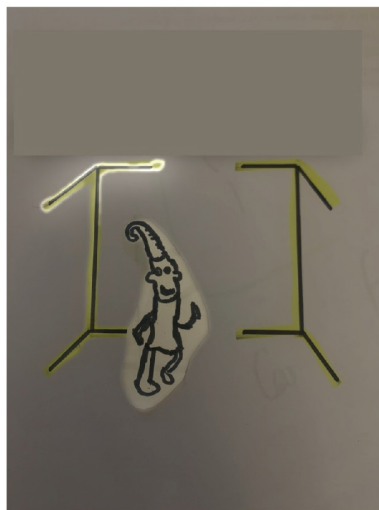
Le plateau est vide au départ. Nous sommes au théâtre, dans une esthétique parfaitement contemporaine. Tout se crée à vue. La scénographie et l'univers se construisent au fur et à mesure que Tania, Eva et Céline prennent la parole et jouent, que l'enfant actionne son imaginaire fait d'engrenages et de poésie.

La boîte noire, un monde carré qui tourne rond

Dans le lien vidéo susmentionné au point 3.b.2, je pose la question : *Comment créer un monde inclusif pour échapper à notre monde qui ne tourne pas rond ?* Tania répond en proposant un monde «d'une autre forme, je sais pas moi» dit-elle «peut-être carré». *Une autre planète ? Oui ! Et il y aurait quoi sur cette planète ?* «Beaucoup de nature, des animaux, et on vivrait tous ensemble». L'interview de Tania est projeté en début de spectacle. Pour donner forme à sa proposition et créer de façon littérale et poétique ce monde inclusif, les arrêtes de la boîte noire s'allument, soulignées par un ruban led ou des fluos. La boîte noire, lumineuse crée ce théâtre carré où tout est possible, même l'inclusion. Ci-dessous, à titre d'exemple d'une direction esthétique, quelques lignes droites :



L'esthétique de la boîte est celle présentée à la page précédente. En ce qui concerne les volumes, ils consistent à souligner les arrêtes de façon graphique par un système auto-portant ou suspendu tel que présenté par les dessins d'enfants²⁴ ci-dessous. Le cauchemar dystopique - l'interrogatoire de police présenté au projet de mise en scène - enferme la mère dans un carré rétréci, à l'image de l'étroitesse d'esprit à laquelle elle doit faire face. L'espace se réouvre ensuite pour évoquer dans une dernière image - que je détaille plus loin - un possible futur robotatif. On y retrouve l'enfant qui fait tourner son monde carré miniature comme une toupie lumineuse à l'image de la scénographie, tandis que la boîte se déconstruit pour partir dans les étoiles.



Une scénographie écologique

La scénographie est faite de lumière, de vidéo - plus précisément développée aux points éponymes - et de matériaux de récupération (essentiellement de la bande magnétique).

L'Espace... D'un espace vide à une forêt onirique

Lentement, parce que Tania prend la parole, parce que l'enfant démonte des objets, des machines, des cassettes audio et VHS, le plateau vide disparaît. Les bandes magnétiques s'accumulent pour créer un parterre organique et un monde à son image. Jusqu'à devenir une forêt onirique. La bande magnétique est brillante et crée un effet irréaliste et magique qui nous rapproche d'un univers elfique contemporain.

²⁴ Réalisés par les enfants de l'école de l'enseignement spécialisé des Marronniers et de l'école ordinaire du Bempt avec qui j'élaborerai un travail de médiation pour que leur imaginaire influe sur ma création. Ce travail réunit une classe primaire de chaque école.

Un monde fait d'engrenages dont l'origine est l'obsession d'un enfant extraordinaire

La bande magnétique, «humus» fertile

La bande magnétique se déploie tout du long du spectacle. La mère-joggeuse accouche d'un magma indéfinissable qui devient plus tard dans le spectacle de la bande de cassettes dévissées par l'enfant au grand dam de sa mère. Cet enfant déconstruit réellement tout à commencer par nos imaginaires. Nous plongeons ensuite par la poésie du théâtre dans le monde des syndromes de Williams. La bande magnétique arrive sur le plateau à la manière d'une cape portée par Tania pour devenir un humus fertile...

La pluie, un système de dérouleur de bandes VHS

De la bande magnétique encore et encore envahira le plateau par une pluie torrentielle à l'instar de l'hostilité dans laquelle les personnes en situation de handicap nagent parfois.

Les saisons confettis

Pour s'amuser du théâtre et de ses procédés, les comédiennes s'amuse à faire vivre aux spectateur.ices les saisons. Des confettis tombent, changent de couleurs à chaque saison.



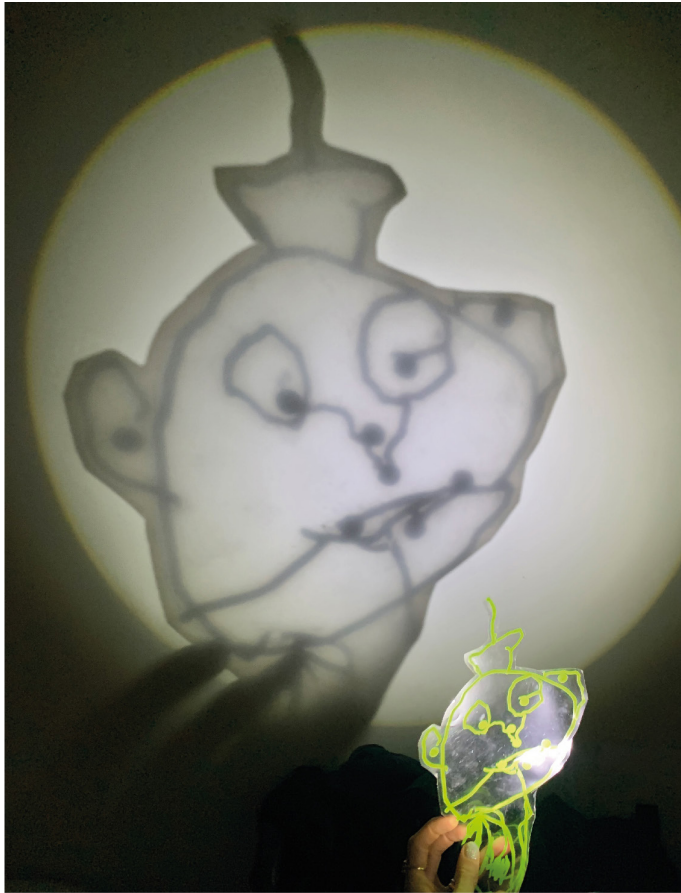
Bandes magnétiques audio et VHS qui reproduisent le son des feuilles quand on marche dessus.



[Cliquez pour lire la vidéo](#)



Test artisanal : effet pluie « dérouleur VHS »



Test artisanal : gobo à partir de dessin d'enfant avec lampe torche et découpeuse vinyle. Ce travail a été entamé en cette fin janvier 2024 avec l'école du Bempt (enseignement ordinaire) et des Marronniers (enseignement spécialisé) réunies.



Premier prototype en 2D d'une machine à découper des brindilles pour fabriquer des nids d'oiseaux. La version finale sera en 3D : une boîte que l'enfant pourra prendre sous le bras, pour partir prendre soin des oiseaux tombés du nid peut-être.

Le travail de médiation peut-il impacter la création?

La machine à fabriquer des nids d'oiseaux

Vous l'aurez compris, le projet tire son origine de l'univers de mon fils. À ce titre, il me semble évident d'envisager le travail de médiation dès le départ de la création. Et de voir comment l'univers d'enfants extraordinaires peut modifier l'esthétique du spectacle plus loin encore. J'ai pour cela mis en relation deux classes de l'enseignement ordinaire (Bempt, Forest) et spécialisé (Les Marronniers, Forest). Ces deux classes ont ensemble construit un prototype : une machine à fabriquer des nids d'oiseaux, faite d'engrenages, de rouages... la machine idéale de mon fils.

Les gobos

La lumière sera également altérée par cette démarche : nous travaillerons à la réalisation de gobos selon l'imaginaire des enfants extraordinaires pour déployer l'imaginaire de la forêt, des elfes et des lutin.es.



Le principe de la machine à vent. Il s'agit bien ici de reproduire l'ambiance des saisons à vue.

La présence figurative d'un enfant extraordinaire

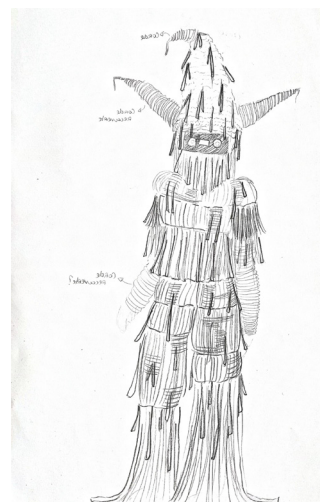
Tout au long du spectacle, un enfant extraordinaire est présent dans un rôle de figuration, passant d'actions concrètes à actions concrètes... Allongé au sol, il assemble la machine; des ombres portées - ou un système de mapping vidéo - donnent volume et beauté tant à la mécanique qu'à l'enfant. L'enfant fait partie intégrante de ce théâtre qui se construit à vue. Pour soutenir les comédiennes qui s'adonnent à recréer sur scène le fil des saisons, l'enfant actionne une machine à vent amplifiée. Avec ses dessins, il modifie également l'ambiance lumineuse. Il utilisera une simple lampe torche au faisceau étroit.



À titre d'exemple, la Marble Machine X - Wintergatan.

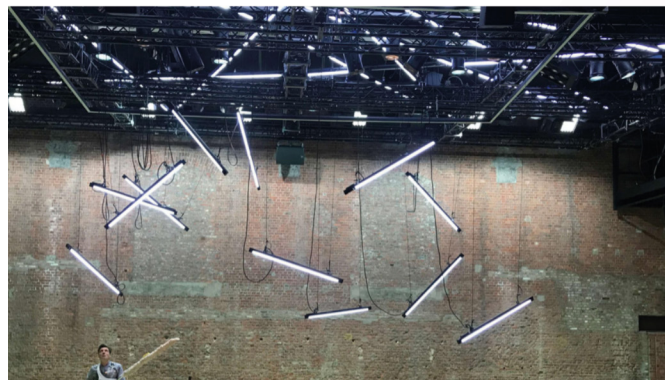


Afin de travailler avec des enfants aux singularités génétiques différentes (trisomies, Williams et Beuren, etc.) nous déploierons la bande magnétique de la scénographie dans le costume. Les images ci-contre sont, à titre d'exemple, un costume de lutin en vhs dont l'enfant pourra porter le masque. L'exemple de gauche est une image générée par l'I.A. à partir de laquelle le dessin de droite a été réalisé.



Une image finale, la tête dans les étoiles

Dans le domaine de l'astrologie, Puck est un des satellites d'Uranus qui tire son nom du *Songe d'une Nuit d'Été*²⁵. Pour aller plus loin dans l'évocation d'un autre monde possible - «d'une autre planète» comme le dit Tania - la scénographie évolue vers la représentation de l'espace. Pendant que l'enfant joue et fait tourner comme une toupie son petit «monde carré», les arrêtes lumineuses de la boîte noire se disloquent pour venir créer une constellation.



Les Fortunes de la Viande, mise en scène : Martine Wijckaert, Scénographie : Valérie Jung, théâtre de la Balsamine 2018.

PROJET DE COSTUMES

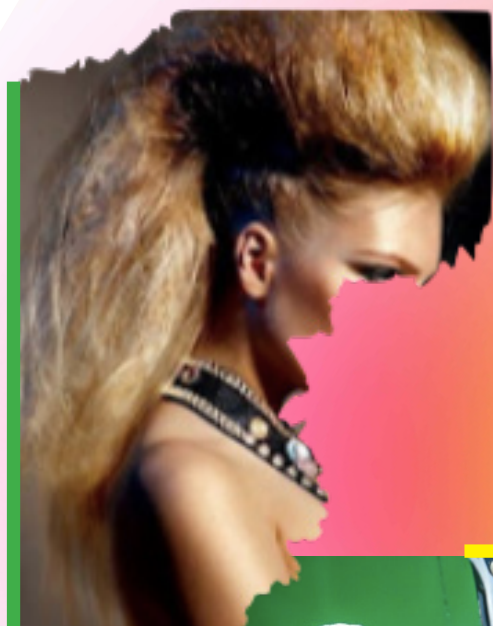
Selon le même principe que la scénographie, les silhouettes évoluent et se déréalisent au fur et à mesure. Le costume de départ est contemporain, sans marqueurs particuliers, un vêtement de tous les jours. Je présente ici, de façon morcelée, les éléments de costumes qui s'ajoutent ou s'additionnent pour créer le changement d'univers.

Un univers queer qui crée l'unité

Le projet se rapproche de l'esthétique queer, sans jamais chercher à le dévoiler pleinement ou à le commenter. C'est dans ces références plastiques que la féerie est déployée. Les paillettes y sont à l'honneur dans le maquillage qui se situe hors du quotidien, et hors d'une féminité stéréotypée. Le genre y est plus fluide que marqué. Nos costumes de base sont simples, semblent raconter une forme de neutralité, plutôt asexuée. Comme tout ce qui paraît asexué, ils sont plutôt typés «masculins». C'est au cours du spectacle que nos rôles se métaphorisent et se définissent. La mère (Eva) devient une réelle amazone, Tania un prince charmant de sexe féminin attendant son Amour, et la joggueuse une combattante qui finira sa course envers et contre/pour toutes.

Le fluo, élément «presque» intemporel... Pour se situer dans un univers et contemporain et décalé, quelques touches de fluo réunissent chacunes.

L'amazone porte une veste de tailleur (celle de la mère au début du spectacle) à carreaux grise, un short assorti qui s'arrête sous le genou. Une brassière lui couvre le sein. L'érotisation laisse place à la figure héroïque.

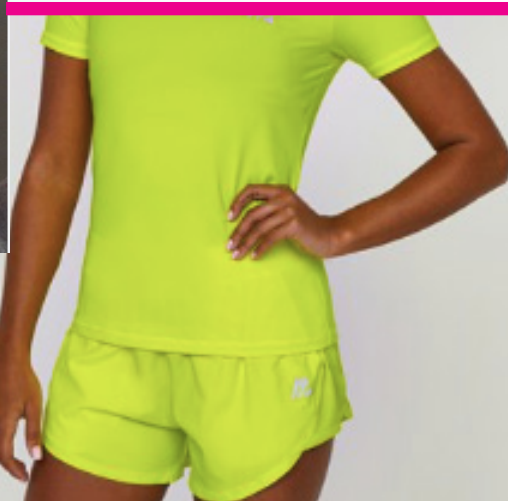




Le prince charmant: pour cette silhouette ce sont les goûts de Tania qui ont primé sur mon choix: un costume mauve constitué d'une culotte bouffante, d'une veste courte assortie et d'une chemise de type médiéval à cordelette blanche. Dans une scène, Tania s' imagine dans ce costume, s'aime dans ce costume de prince charmant et déploie pour le public son imaginaire en réussissant à éviter tout ridicule. Sa parole est si incarnée que quand elle apparaît ainsi vêtue, l'image est forte car porteuse de son désir accompli.



La joggeuse est plus dénudée que les autres sans que la vision de la peau nue ne renvoie un marqueur sexué. Le costume y est celui qui permet la performance physique: short très court, moulant, débardeur jaune fluorescent portant l'inscription «je cours pour le syndrome de Williams». Des tennis. Des chaussettes hautes. La musculature dévoilée renvoie à une réalité tangible.



PROJET DE CRÉATION LUMIÈRE, VIDÉO, SONORE ET MUSICAL

L'autofiction : Pour faire entrer la réalité de façon poétique dans le théâtre, sont projetés en fond de scène des plans de forêt selon les quatre saisons. Les saisons sont accentuées par des lâchés de confettis qui changent de couleurs selon le moment de l'année. La pluie est matérialisée par les déroulés de VHS. Parfois la joggeuse apparaît dans le cadre pour entrer sur le plateau. L'image se déréalise et se refroidit - à tous les sens du terme - au cours du récit dystopique.





Un traitement possible de l'auto-fiction. Peut-être quelques éléments de mobiliers sur scène, un rocking-chair en mouvement, symbole du farniente absolu sur lequel est projeté une image d'archive de mon fils et moi.

RAPPORT PUBLIC/SCÈNE

Le rapport public/scène est très mouvant. Le quatrième mur se crée par instants quand il est nécessaire pour entrer dans la fable. L'adresse directe au public et la finesse des réactions des comédiennes vis-à-vis de ce qui arrive dans l'instant - sur le plateau et dans le public - est le cœur de mes préoccupations. Dans cette complicité avec le public réside toute l'allégresse du début du spectacle. Cette dernière est nécessaire pour embarquer les spectateur.ices et les faire glisser avec nous vers les questions sensibles, notamment d'eugénisme libéral.

3.e. DESCRIPTION DES PUBLICS VISÉS

Le projet s'adresse à un public d'adultes et de jeunes adultes à partir de 14-15 ans.

Accessibilité aux personnes en situation de handicap intellectuel

Étant donné mon rapport au handicap physique et intellectuel, il va de soi que le spectacle s'adresse à toutes. Je ne pense pas - et je l'observe dans mon quotidien - qu'une approche particulière doit être considérée pour une personne dite en situation de handicap intellectuel si ce n'est l'accessibilité du prix des places, thématique commune à d'autres situations de stigmatisation. Les théâtres partenaires collaborent pour ce avec l'Article 27 ou proposent des tarifs qui rendent possible la venue de toutes.

Accessibilité aux personnes à mobilité réduite

Concernant l'aspect PMR, certaines salles comme la Maison Poème ne sont pas accessibles de façon autonome. Nous travaillerons avec l'équipe du théâtre à communiquer sur la problématique tout en offrant des solutions concrètes pour les rendre accessibles.

Accessibilité aux sourds, mal-entendants et «visuels»

L'idéal serait également de trouver les fonds pour sous-titrer le spectacle en live en langue des signes de Belgique francophone. Une autre manière de rendre cela possible serait un partenariat avec une école dispensant des cours de LSBF, ou avec l'université Saint-Louis en échange d'un travail de médiation avec ses élèves.

La médiation au centre du projet, en mesure de le transformer

La rencontre des élèves de l'école spécialisée et de l'école ordinaire

Comme je l'ai développé dans mon projet de scénographie, ma volonté est de penser le travail de médiation comme inhérent à la création. L'esthétique du spectacle, comme je l'ai expliqué plus haut, sans verra altérée. Concrètement, les élèves construisent une partie de la scénographie (gobos, machines...) en y apportant leur univers. Et ce, en collaboration avec différents FAB LAB qui œuvrent dans la sensibilisation scientifique tels que Tic Tac Lab, City Fab 3 et Fablabke. À titre d'exemple: pour les gobos mentionnés au projet de scénographie, la digitalisation des dessins et la découpe au laser seront réalisées en classe avec les partenaires.

Faut-il un discours sur le handicap ?

Les enseignant.es de l'école ordinaire que j'ai contacté.es m'ont fait part de leur besoin qu'un discours soit tenu sur le handicap. Mon projet étant de réunir les classes de l'ordinaire et du spécialisé autour d'un projet théâtral et non d'éducation permanente, j'ai décidé de procéder à ma manière: par la bande Tania - qui est enchantée par l'idée - viendra en soutien au premier atelier du module de construction. À la fin de cet atelier, elle posera elle-même la question de la différence. Ce procédé sera j'en suis certaine le plus «efficace» pour faire accepter la différence comme un état de fait, salubre à toutes et tous.

La médiation au dispositif plus léger en fin de création

En parallèle de ce travail de médiation qui prendra cours dès les premières résidences, un travail plus «conventionnel» sera mené en trois temps:

- Rencontre informelle en amont de la représentation

(idéalement au théâtre pour permettre une visite)

- Présence à une représentation scolaire ou en soirée

- Rencontre plus structurée en aval de la représentation

Ce rdv sera l'occasion de partager - notamment pour un public de jeunes adultes - une méthodologie de retours inspirée de la DAS Method, pour apprendre à être constructif.ves, à nommer ce qui marche tout comme les manques d'un projet, tout en protégeant la personne qui reçoit ces retours.

Ces modules seront à destination d'une part des écoles secondaires de l'enseignement ordinaire, de l'enseignement spécialisé et technique... Et d'autre part aussi à destination de divers publics: associations, groupements de spectateur.ices affilié.es au théâtre, au CPAS, à des centres de santés mentales, des associations etc. Ce travail-là sera également le fruit d'un dialogue avec les lieux qui accueillent le spectacle et qui - notamment en ce qui concerne les centres culturels - ont déjà mis en place un travail de longue haleine sur lequel il s'agira de s'appuyer.

Selon les besoin des spectateur.ices

Enfin, la compagnie Arsenic qui soutient le projet dans le cadre de son Festival Prendre Soin pourrait envisager un travail de médiation lors de son autre Festival Rêve Générale. (Ce dernier se tiendra en avril 24 à l'université de Liège et la compagnie souhaiterait le reproduire chaque année). Des rencontres sont organisées entre spécialistes, scientifiques et étudiant.es; les questions d'inclusion et d'intégration dans l'enseignement ordinaire en sont un des thèmes important. Notre volonté serait de définir les modalités de l'intervention selon les besoins des participant.es.

4. Description du volume d'emplois, dont le volume d'emplois artistiques, et de la politique salariale

4.a. LISTE ET FONCTIONS DE L'ÉQUIPE IMPLIQUÉE DANS LA RÉALISATION DU PROJET

Au plateau

CÉLINE BEIGBEDER metteuse en scène et comédienne.

TANIA ROOS comédienne, artiste pluridisciplinaire qui porte avec allégresse le syndrome de Williams et qui interviendra ici dans le cadre d'une collaboration avec le Creahm de Liège.

EVA ZINGARO-MEYER comédienne, diplômée du conservatoire de Liège.

UN ENFANT EXTRAORDINAIRE rôle de figuration. Je travaillerai pour cela avec l'école des Marronniers, du Bempt, l'association Inclusion asbl-groupement Williams et mon fils.

En soutien au plateau

JULIE NATHAN assistante à la mise en scène, diplômée de la Conservatoire royal de Liège en interprétation.

ALINE BREUCKER à la scénographie. La collaboration repose sur une sensibilité esthétique commune et sur nos situations respectives de mère d'enfants extraordinaires.

SELIM BETTAHI à la création lumière, création vidéo, sonore et régie.

En atelier au Creahm

La création est soutenue par la collaboration avec le Creahm de Bruxelles et de Liège. Le travail dramaturgique de préparation s'est en partie fait au Creahm de Bruxelles - tel qu'expliqué dans le point 2.b.2 - où j'ai déjà beaucoup filmé grâce à la bourse FWB de recherche et d'expérimentation. Le Creahm de Liège accompagnera Tania dans son travail hebdomadaire en atelier pour faire le lien à la création. Elle y travaillera notamment avec :

PAOLO DE LACROIX pour les compositions musicales.

MARTIN PANEL pour la pratique théâtrale hebdomadaire.

Les Fablabs en soutien à la scénographie

LES FABLAB en soutien à la scénographie altérée par le travail de médiation.

MARGO TINAWI du TIC TAC LAB, Fab Lab œuvrant dans la sensibilisation à la science.

JULIEN LERESTEUX du FABLABKE pour les plans de la machine à fabriquer des nids.

LA MICROFACTORY et LE CITY FAB 3

Les curriculum vitae des différentes membres de l'équipe sont annexés à ce dossier.

6. Annexes

6.1. CURRICULUM VITAE DE L'ÉQUIPE

Tania Roos, comédienne



Tania est née le 27 octobre 1993 à Liège. Très nourrie par le cinéma indépendant et la musique alternative, elle a ainsi développé une riche culture artistique et un sens créatif hautement singulier. Artiste pluridisciplinaire, elle a intégré les ateliers du Créahm³² en 2015, où elle peut se nourrir davantage, développer sa créativité et participer à de nombreux projets. Son atelier de prédilection est l'atelier de musique : composer, écrire et chanter ses textes est ce qu'elle préfère.

Eva Zingaro-Meyer, comédienne



Diplômée du conservatoire de Liège en interprétation, Eva travaille tant sous la direction de metteur.euses en scène (Frédérique Lecomte, Birsen Gülsu, Mathias Simons, Isabelle-Gyselinx, Olmo Missaglia ...) qu'en collectif. Elle a par exemple co-signé le spectacle «En une Nuit / Notes pour un Spectacle» autour de la figure de Pasolini (création Varia 2022-2023, lauréat du prix du jury du Festival Impatience 2023). Parallèlement, Eva a notamment joué au cinéma pour les frères Dardenne («Le Jeune Ahmed» et «La Fille inconnue»), ainsi que pour Delphine Noël (Demain dès l'Aube). Elle travaille régulièrement avec le Créahm de Liège où elle donne des ateliers.

³² Creahm de Bruxelles et de Liège: structures qui ont pour vocation de professionnaliser des artistes en situation de handicap. La question de la rémunération est centrale et est développée dans l'aspect budgétaire à la partie III de ce dossier.

Aline Breucker, scénographe



Depuis ses études en scénographie à l'Ecole Nationale Supérieure des Arts Visuels de La Cambre à Bruxelles (2005), Aline jette des ponts entre les arts plastiques et le corps en mouvement dans les arts de la scène. En tant que scénographe et costumière, elle travaille avec de nombreuses compagnies (inter)nationales. En 2009, elle fonde avec Quintijn Ketels la compagnie de cirque Side-Show. Leurs spectacles *Wonders* (2013), *Spiegel im Spiegel* (2017), *Sholchidô* (2018) et *Portraits* (2021), *PERMIT* (2023) sont caractérisés par un langage visuel personnel et unique qui hybride les genres. En parallèle avec la codirection de sa compagnie elle travaille comme scénographe et costumière sur différents spectacles. Entre autre avec Compagnie Nyash/ Caroline Cornelis Stoel & Llum, Théâtre de la Guimbarde *Cache- Cache* mais aussi *Rater mieux, Rater encore* Hervé Piron, avec Sarah SiréVilla et actuellement avec Jessica Gazon pour *Le garçon du dernier rang* au théâtre Jean Vilar.

Selim Bettahi, créateur lumière, sonore et vidéo



Selim Bettahi a dans notre équipe des talents de «couteau Suisse haute qualité». Si sa formation première est la technique de production audio-numérique, il a l'immense qualité d'être compétent en plusieurs domaines et de savoir créer de belles unités esthétiques. Professionnellement, il a aussi bien travaillé comme créateur sonore, perchman et ingénieur son que comme monteur image (centre audiovisuel de Liège). Il est au service des projets, s'adapte à tout et peut porter différentes esthétiques théâtrales. Il a par ailleurs travaillé pour le théâtre Action (compagnie Espèces de) et des spectacles pluridisciplinaires (*Les Fils de Hasard*, mise en scène de Martine De Michèle). Il est aujourd'hui régisseur permanent au Festival de Liège où s'est créé mon dernier spectacle *Tervuren* dont il a assuré la création lumière, vidéo et sonore.

6.2. DÉROULÉ NARRATIF

Les extraits ci-dessous ont pour volonté de rendre compte d'un univers et non de dessiner un squelette narratif solidement arrimé. Avec la même rigueur et méthodologie employées dans mes précédents spectacles, je construirai au plateau, « priorisant » certains récits pour constituer un tout. Un spectacle tel une fable capable de contenir la complexité de notre monde, ses différentes réalités et points de vues divergents. En mesure également d'affirmer la joie d'une mère qui, loin des « sensibilités actuelles », se réjouit de la singularité de son fils.

Entrelacées : des vidéos et de la musique live tel qu'expliqué dans le projet de création lumière, vidéo, sonore et musical.

PROLOGUE - LA NAISSANCE DE L'ENFANT VENU D'UNE AUTRE GALAXIE

Une femme enceinte arrive sur le plateau en courant à petit pas. Elle porte un T-shirt fluo et un dossard de marathon sur le ventre. On entend son souffle amplifié. Se distingue également un univers sonore étrange, comme venu d'une autre galaxie, fait de son de radio d'ondes courtes et de communication en morse. Il s'agit de son bébé qui se présente à elle. Le morse est sous-titré. La femme se met à tourner très fort, très vite, à la manière des derviches-tourneurs. Dans une explosion et un éclat de confettis dorés entre ses jambes, elle perd les eaux et accouche d'un magma noir inidentifiable. On entend simultanément la voix de l'enfant, plus grand, qui lui demande entre autres choses de « toujours lui raconter des histoires ».

La joggeuse, au public :

Et voilà ! Iago est né ! Il est né « normal ». Jusqu'à ce qu'il soit diagnostiqué à ma grande surprise deux ans plus tard « syndrome de Williams et Beuren » ou le « syndrome » des enfants « lutins ». Médicalement : « délétion » du chromosome sept, « déficience intellectuelle », problèmes cardiaques et rénaux. De cette définition on ne peut pas en faire grand chose. Moi je vois les choses très différemment.

TU PEUX JOUER MON RÔLE S'IL TE PLAÎT ?

- Et pour la suite de l'histoire je vais de demander à Eva de reprendre mon rôle.

Entrée Eva.

- Salut ...

- Eva, tu veux bien prendre le rôle de la mère s'il te plaît ?

- Oui. Tu as des conseils à me donner ?

- Faut juste lui changer la couche à chaque fois qu'il fait pipi ou caca ; fait attention parce qu'il a peu de diarrhée.

- Non non : de jeu, pour la scène. T'as des conseils à me donner ?

- Ah oui oui, bien sûr, évidemment. Juste ... T'es fatiguée. Tu te réveilles toutes les 20 minutes parce qu'il se réveille toutes les vingt minutes. Tu l'allaites la nuit. T'as pas dormi plus de deux heures d'affilée depuis trois ans.

Le sous-texte, les difficultés concrètes du quotidien sont donnés au fur et à mesure de la scène et avec, le code de jeu : nous allons nous amuser à jouer cette situation qui s'avère de plus en plus complexe et éprouvante.

- Non mais tu souris par contre. Tout ce que je te dis là tu dois pas le dire c'est le sous-texte. Tu as les larmes aux yeux mais faut pas que ça se voit. Parce que si tu pleures ça inquiète les gens. « Mère célibataire d'un enfant en situation de handicap » dans la tête des gens c'est pas cool. Ça les angoisse, tu sais pas si c'est pour eux ou pour toi mais ça les inquiète. Alors que toi tu es « mère, libre, d'un enfant extraordinaire ». Tu ne veux ni de leur compassion ni de leurs conseils à la con donc, tu souris. Tu as qu'un seul enfant donc pour toi il est normal. Il s'appelle Iago et il a six ans. Et t'as l'accent du sud quand tu t'énerves. Donc à ce moment là de la scène, t'es seule, t'en chie, et tu souris. Ça va comme sous-texte ? T'as assez de matière pour travailler ?
- Euh oui. Non mais t'es sûre ? Tu veux pas le faire plutôt ?
- Oui oui je suis sûre. J'ai besoin d'un peu de soutien. Allez amuses toi. Il est derrière le canapé et il veut pas mettre son manteau. Oublies pas son cartable.

LA CRISE DE LA MÈRE

La mère (Eva) s'habille en marchant, porte une veste à carreaux grise dynamique et élégante. Elle a l'air pressé. La mère en direction de la salle :

- Iago, on y va, on va à l'école. Tu mets ton manteau s'il te plaît. Non pas sur les pieds, pas en queue de poisson, sur la tête, oui enfin non, sur toi ... Allez on y va. Le bus est passé déjà, on est en retard. Je te couvre pas, j'invente pas un prétexte pour la maîtresse ! Iago ! Tu assumes, tu dis devant toute la classe pourquoi on est en retard...

La mère voit au centre du plateau le petit magma noir arrivé ici à la scène de l'accouchement : de la bande magnétique déroulée.

Oh lalalala Oh non... C'est une blague... Mais qu'est-ce qu'il m'a fait ? Il a dévissé toutes les cassettes vidéos. Je n'en peux plus qu'il démonte tout ! Je lui ai donné trois cassettes pour qu'il regarde comment c'était fait à l'intérieur, il avait pas besoin de les démonter toutes ! Il a plus un jouet qui ne soit pas démonté ! Pas la peine de te cacher je te vois là derrière le canapé avec le tournevis qui dépasse, je te vois. Ben oui c'est très beau. Oui mais non. Mais y'en a plein le salon là. Je veux un salon d'adultes, où on a la place de marcher. Ça suffit ! Je pète un plomb là ! Je pète un plomb. Je pète un boulon ! Boulon ! Un boulon Iago ! Boulon ça te parle ? *Entrée du « syndrome » de Williams.*

Le « syndrome » de Williams :

- Stop ! Arrêtez de crier ! Ça me fait mal à la tête !

Tania arrive excédée et prend la défense de l'enfant. Elle s'impose en « syndrome de Williams » réelle spécialiste d'elle-même et de ses compères. Émerveillée par la beauté de la matière « bande magnétique » dispersée au sol, Tania y voit de l'art contemporain, une forêt, des nuages... Désespérée, la mère se ravise :

Ah ben oui bé voyons... Tu sais quoi l'ago? Tu veux pas aller à l'école, c'est pas grave, allons y ben voyons... C'est beau, c'est de la poésie, des nuages, c'est papillonesque, c'est aérien. Moi j'appelle la maîtresse et je lui dis, on s'en fout de votre école, moi j'ai un fils il a six ans et il est scénographe ! Vous savez faire une scénographie Madame Letailon ? Non je ne crois pas. En plus c'est écologique, c'est de la récup', c'est pas cher. Maman elle a un spectacle à faire. On en met partout, dans le salon, dans toute la maison. Éta-lons étalons! Scénographie!

UN MONDE EN RÉALITÉ MAGIQUE LA FORÊT DES ELFES ET DES LUTINS / ÉCHAUFFEMENT THÉÂTRAL EN GUINGUETTE

Musique celtique entre univers médiéval et jeu vidéo. Les comédiennes entre avec une immense cape de bande magnétique qui vient recouvrir le plateau. La matière est organique, rappelle le humus et imite le bruit des feuilles quand on marche dessus. La comédienne qui jouait la mère prend le micro, à la manière d'un échauffement théâtral, elle guide les deux autres comédiennes dans un imaginaire de forêt Shakespearienne décalé. On voit les deux comédiennes jouer ce que la troisième suggère. Dans les corps, les créatures s'incarnent : lutin.es assoiffé.es, licornes qui s'ébrouent, princes et princesses prétextes à détourner les représentations du masculin-féminin.

La comédienne :

- Oh it's a forest, we are in the forest, we walk, we walk ... I walk, je marche, I grab an appel, je sens la connection ...

A Midsummer night's dream - II.1.

Puck : How now, spirit ! Whither wander you ?

Fairy : Over hill, over dale

Thorough bush, thorough briar,

Over park, over pale,

Thorough flood, thorough fire...

I do wander every where ...

Swifter tan the moons sphere :

And I serve the Fairy Queen

To dew her orbs upon the green ...

I see her, She's my queen,

Her skin is so soft,

We feel in love

Oh it's a « menuet » what a dance !

But she's tired !

Endormissement de Tania.

RÊVE ET BULLE D'AMOUR

Musique douce. Tania, comédienne extraordinaire dans un demi-sommeil s'adresse à une femme imaginaire¹. Elle sait bien qu'elle n'est pas vraiment là. Elle livre au public une part de son intimité : son Amour des femmes. Tania a trente ans, elle est lesbienne et elle lui dit :

- Je n'ai jamais connu ça moi, la tendresse dans le lit. Tu sais ce que ça veut dire « jamais » ? Tu sais, je m'en fou de tes problèmes, si t'as des enfants et tout ça. Moi je t'aime en fait, et c'est tout, y'a pas à discuter. C'est ça l'Amour.

Avec douceur, dans une bulle suspendue, à son rythme, Tania la prend par la main et l'emmène danser au bal imaginaire. Danse du bal derrière un rideau de pluie².

- Je m'en fous que tout le monde nous regarde. Je vais te montrer quelque chose. T'es prête ? Mets toi plutôt devant moi. *Elle l'embrasse face au public.* Il pleut. C'est notre secret à nous. On rentre ? Faudra te sécher les cheveux.

Pendant la scène, peut être que la mère observera sa fille discrètement. Le rideau de pluie finit de couler dans le silence.

L'AMAZONE, L'ORACLE ET LE MÉDECIN

On reconnaît le personnage de la mère dont le costume s'est modifié pour devenir une amazone des temps modernes. La mère amazone (Eva) :

L'annonce...

- Quand on est arrivé chez la médecin qui avait prescrit le test génétique, j'avais oublié qu'on avait fait ces tests. J'avais reçu le résultat de la prise de sang et l'ago allait bien. Elle nous a dit « je n'ai pas que des bonnes nouvelles ». Elle nous a annoncé très gênée le « syndrome de Williams et Beuren ». Je ne connaissais pas. Je lui ai demandé « ça lui sert à quoi à l'ago de savoir ça ? » Elle m'a répondu, « tout ce que je peux vous dire madame, c'est que votre réaction, ce sera sa force plus tard. » J'ai pas compris. Le père s'est mis à pleurer. Je lui ai demandé de « sortir s'il te plaît ». La médecin a pris sa défense, je me suis fait gronder. Comme si je devais comprendre son émotion. Moi je pensais, « mais ça lui renvoie quoi à l'ago si on pleure parce qu'il est différent, parce qu'il est qui il est. » Je suis sortie de l'hôpital. Je me suis accroupi devant mon gamin et je lui ai dit « Écoute l'ago, ils disent que tu as le syndrome de Williams, mais nous on s'en fout ok ? Nous en s'en fout. On s'en fout ok ? Regarde moi. On s'en s'en fout. Moi, je m'en fous ». Je crois qu'il a compris que je ne l'engueulais pas (...)

Pendant 48h j'ai eu un tsunami émotionnel. Qu'est ce que j'ai fait pour avoir un enfant différent ? Pendant deux ans j'ai eu un enfant normal qui faisait des choses extraordinaires et là je voyais tout ce qu'il ne savait pas faire. Il ne savait pas faire une tour avec

¹ Ces quelques phrases sont la retranscription d'improvisation faites avec Tania Roos lors de mon travail de recherche et d'expérimentation (bourse FWB). Tania - comme nombre de personnes avec le syndrome de Williams et nous avons beaucoup à apprendre d'elle - ne fait les choses que quand elles ont du sens pour elle. Je lui ai donc demandé : de quoi souhaites-tu parler ? Tania aime les femmes et c'est de ce sujet dont elle souhaite s'emparer dans le spectacle. L'amour entre personnes ordinaires et extraordinaires est un des tabous majeurs. Sa parole est essentielle.

² Il s'agit d'un dispositif qui déroule de la bande magnétique de VHS qui vient se déposer plus encore sur le plateau et rend l'effet de la pluie. Cf. Projet de scénographie.

des cubes en plastique par exemple. Ça ne m'avait jamais semblé important. Je n'arrivais plus à voir Iago comme avant. J'étais en colère contre les médecins qui m'empêchaient de voir mon fils normalement. Et puis, avec ce diagnostic, j'ai eu comme un diplôme. Je suis passée du statut de « mère célibataire inconséquente et ultra-possessive » au statut de « mère courage ». Ça m'a fait du bien. Et Iago lui a changé de carnet médical. Il est passé de « en dessous des courbes » à « dans les courbes des syndromes de Williams ». J'avais à nouveau un enfant dans la norme. Dans une norme. Et je pouvais dire « moi j'ai un enfant extraordinaire ». J'avais une chance sur 22 000 pour qu'il ait ce syndrome. Et j'ai tiré le gros lot, j'ai gagné. Ma première réaction a été de jouer pour la première fois de ma vie au Loto. Mais là j'ai perdu. Ça marche pas à tous les coups (...)

Avec le diagnostic, il y a le pronostic qui va avec. C'est comme une prophétie. On m'a dit « il ne saura pas faire de vélo » / « ce qui est dommage c'est qu'ils meurent plus tôt, ça c'est dur » / « Il n'aura pas son CEB » / « vous pourrez l'inscrire deux semaines dans l'été en stage dans notre plaine » « Et les autres enfants ? » « Les autres enfants ? Ben, il n'y a pas de limite, pourquoi ? » / Il a fallu mettre en place un suivi médical. D'abord, les consultations pluridisciplinaires, une fois par an, où Iago voit une neurologue, une cardiologue, un docteur en médecine physique, un ophtalmologue, une dentiste, une ORL, une logopède, un test d'audiophonie, ... La première fois qu'on y est allé c'était le jour de la rentrée. On était en poussette, on marchait vers le métro à 7h30 du matin, et on croisait toutes les autres familles qui marchaient en sens inverse vers l'école. Et puis, j'ai mis en place le suivi semestriel pour évaluer son développement. Et puis le suivi hebdomadaire : logopédie, psychomotricité relationnelle, kinésithérapie. 90 euros par semaine à peu près. Non remboursé. Pour que ce soit remboursé, il faut que l'enfant ait 86 points de QI. Sinon on estime qu'il n'a pas les capacités de progresser alors ça ne sert à rien de faire tout ça. Qu'est ce que ça veut dire ? Que ça ne sert à rien de miser de l'argent sur un enfant dont on ne pourra pas faire un travailleur ? S'il n'y a pas de retour sur investissement ? On peut avoir des allocations familiales majorées. Il faut faire un gros dossier. Tous les deux ans il faut le refaire. L'administration pense vraiment que son ADN peut changer ?

Un rendez-vous avec un spécialiste, ça peut se passer comme ça :

- Iago tu peux marcher de là à la porte s'il te plaît ?
 - Allez Iago s'il te plaît !! Merci Iago.
 - Ah oui il est hypotonique c'est clair.
 - Qu'est-ce que vous voulez dire ? Qu'il manque de musculature ? Ben non il est pas hypotonique.
 - Ah si Madame, mais ne vous inquiétez pas, ils le sont tous. Toutes les mères sont trop angoissées. Je vais lui prescrire de la kinésithérapie.
- Donc il a dû faire de la kiné pour qu'ensuite les médecins observent que grâce à la kiné, il était moins hypotonique. C'est qu'un exemple parmi plein d'autres.

C'est comme une prophétie. Une prophétie auto-réalisatrice. Ou un oracle. Le médecin Sphinx. Mais il ne délivre pas d'énigme. Pas de mystère à résoudre pour aller de l'avant. Non. Ça fait plutôt l'effet d'une bombe. Un gros champignon nauséabond.

Iago est intelligent. Il est passionné par les engrenages, ce qui tourne, comprendre comment les machines fonctionnent, les machines à découper le bois, le métal, les foreuses, visseuses, scies sauteuses, raboteuses, dremels, scies circulaires, boulonneuses... Il veut comprendre comment fonctionne le monde. Contrairement à ce qu'en disent les médecins il n'a pas de trouble de l'attention. Il est très concentré quand ça l'intéresse. Je lui ai appris à compter avec des boulons et des rondelles. Mais si on lui demande de colorier des oreilles de lapin, ou des cadeaux dans la hotte du père Noël, alors, c'est vrai, il le fait pas, il s'en fout. Et apparemment c'est grave. On en fera jamais un enfant normal.

Et c'est bien comme ça. J'aurais envie d'arrêter de l'emmenner chez les spécialistes. Mais j'ai pas le courage de m'opposer aux médecins. J'aimerais pouvoir leur dire : vous n'êtes pas des scientifiques. Vous n'agissez en scientifiques. Vous n'observez pas, vous ne tirez pas de conclusion. Vous récitez vos leçons. Ne me le changez pas, ne me l'abîmez pas. Mais j'ai pas le courage.

J'ai peur de ce qui peut arriver à l'ago après ma mort. J'ai peur du futur. J'ai peur de l'Europe. Je fais des cauchemars. J'ai peur que l'Histoire se reproduise. Et si /

LE MARATHON DE LA LIBERTÉ

La joggeuse court. Longtemps. Elle court pour l'association, « pour le syndrome de Williams ». Elle porte le T-shirt. Elle brandit un message à la manière du héros grec Philippiès. Ce « message-flamme » envoie de la musique³. Des images de courses en poussette, en solitaire, au travers des saisons sont projetées en fond de scène à différents moments du spectacle.

La joggeuse :

- La légende dit que deux mille cinq cent ans avant notre ère le soldat grec Philippiès a couru de la ville de Marathon à Athènes, sous la chaleur, avec un message, puis, est mort. Il devait annoncer la victoire : Nous sommes sauvés, nous avons vaincu, nous sommes victorieux. Nous sommes victorieuses !

Après l'accouchement, quand j'ai pu dormir de nouveau, je me suis remise à courir. D'abord quelques secondes. Puis une minute, toujours dans mon salon. Puis deux, puis trois minutes, puis quatre minutes, puis cinq minutes. Là je suis sortie dans la cage d'escalier. J'ai monté les escaliers de l'immeuble. Puis je suis sortie dehors. J'ai fait le tour du pâté de maison. Puis je suis allée au parc, puis le parc est devenu trop petit, j'ai commencé à courir de parcs en parcs, puis j'ai fait le tour de la ville. Jusqu'au marathon de Bruxelles. 42 kilomètres 195. Avec une idée en tête : le finir avec le sourire. Et j'ai réussi. J'ai couru lentement les trente premiers kilomètres. Puis j'ai couru de toutes mes forces en dépassant beaucoup d'hommes qui étaient partis trop vite. C'était pas désagréable d'ailleurs.

J'ai eu l'impression de rejouer ma naissance. Je suis née en 1983. L'année où les femmes ont été autorisées pour la première fois à courir le marathon officiellement ; la même année qu'Amandine le premier bébé éprouvette. Et l'année de la création du premier Comité national d'Éthique. Je suis née à six mois. Grande prématurée. Les médecins ne croyaient pas trop à ma survie. Je faisais des arythmies. Mais qui se calmaient à chaque fois que ma mère me mettait contre sa poitrine. Mon cœur battait de nouveau correctement et j'ai survécu. Pendant les derniers kilomètres du marathon, j'ai pensé à ma mère. Et à ces médecins, qui sont sans doute morts aujourd'hui. J'aurais eu envie qu'ils me voient. Et j'ai pensé à mon fils. Je cours parce que je ne crois pas ce que disent les médecins.

Toute la semaine je cours : Lundi : Neurologie. Mardi : Cardiologie. Mercredi : Rhumatologie. Jeudi : Kinésithérapie. Vendredi : Logopédie. Samedi : Psychothérapie, ça c'est pour moi. Dimanche : Câlines. Tous les jours, toute la semaine, tous les mois, toute l'année, pour le restant de ma vie. Je cours.

3 Une enceinte dans le message diffuse une musique très rythmée. À titre d'exemple : « Vas sur ton chemin » Remix Bennet.

Pour être heureuse ! Pour les endorphines, la dopamine et toutes les hormones en -ines ! Je cours parce qu'à la fin des fins il y a une ligne d'arrivée et que c'est à Iago de déterminer laquelle elle sera. Je cours pour dire que tout est possible. Pour lui dire que quoi qu'en disent les médecins, c'est possible. Même si personne n'y croit. Pour qu'il soit sûr qu'il est profondément intelligent. Que malgré toute la vulnérabilité / que grâce à toute la vulnérabilité du monde, il pourra faire ce qu'il veut dans la vie. Je cours pour qu'il sache qu'il est libre. De faire ce qu'il veut. Quand il veut. Comme il lui plaît. Je cours pour que Iago ait une capacité décisionnelle. Peu importe ce qu'il décide. Pour qu'il soit entendu. Et même si je dois finir à genoux la course je vais me battre. Pour lui donner des droits que les autres ont par défaut. Le droit à une carte bancaire à lui, d'habiter dans un appartement dont il a les clés, de décider à quelle heure il va rentrer chez lui, manger, s'éclater sur le canapé s'il veut, le droit d'avoir une compagne, un compagnon, une sexualité, d'avoir un enfant s'il en a envie, de lui transmettre son « syndrome » s'il en a envie. Ce sera un enfant extraordinaire. Et on s'en fouta d'avoir un enfant normal. De son «handicap», il s'en tamponnera le coquillard avec des branches d'orties, comme dit Iago ! Il sera heureux.es, et nous rendra heureuses ! On l'élèvera ensemble si besoin. Et ce jour là, nous serons victorieuses ! Nous sommes victorieuses ! Nous sommes victorieuses !

(...)

DYSTOPIE. ET SI, ET SI, L'EUGÉNISME

Un interrogatoire de police. La mère a caché le syndrome génétique de son enfant. Il a été remarqué par un agent de reconnaissance faciale. Elle est interrogée. Elle ne sait pas où il est. Extrait :

Eva au micro :

Cauchemar dystopique de la mère.

La police :

De profil s'il vous plaît. De dos. Profil gauche. Face. Lâchez le papier. Est-ce que vous pouvez décliner votre identité et votre statut matrimonial s'il vous plaît. *La mère répond.* Pourquoi vous n'avez pas recensé votre enfant comme c'était demandé à partir de 2026 ?

La mère (Céline) :

C'est un malentendu. C'est un malentendu. C'est que ... quand, quand, quand il a été diagnostiqué c'était ... Après la loi ... du 15 juin et j'ai cru que c'était à l'hôpital de le faire. Vous savez comme dans les maternités, on peut faire la déclaration à la commune. C'est un malentendu. Je vous jure.

La police :

Vous avez reçu le courrier qui vous demandait de vous présenter à la commune ?
(...)

La police :

Vous savez qu'en 2029, il fallait préciser auprès de la commune que votre enfant était handicapé ?

La mère :

Oui je vous dis je pensais que c'était l'hôpital qui devait le faire, qui le faisait.

La police :

Vous étiez au courant de l'avancée des lois sur la question de l'euthanasie chez les petits enfants ?

La mère :

Oui. Jusqu'à dix-huit mois. De Dix-huit mois à cinq ans, la loi est passée après.

L'interrogatoire se poursuit. De questions pièges en question pièges. De plus en plus tendu.

La police :

Très bien. Est-ce que vous avez des questions par rapport à la situation actuelle ?

La mère :

Où est ce qu'il est ?

La police :

Il est en centre de détention provisoire, je n'ai pas accès à son dossier ici.

La mère :

Où ça ?

La police :

J'ai pas accès à son dossier, je peux pas vous dire.

La mère :

Où est ce que je peux prendre les renseignements ?

La police :

Il y a un numéro de téléphone que vous trouverez à l'accueil.

La mère :

Ils répondent pas.

La police :

J'ai pas accès à son dossier Madame.

La mère :

Vous avez pas une adresse mail, quelqu'un à contacter.

La police :

Je vous laisse essayer par téléphone, c'est la seule ligne qui existe. Vous avez des questions ?

La mère :

Non.

La police :

Vous pouvez rentrer chez vous. On vous recontactera d'ici un mois. Sachez que vous encourez une peine de prison allant de trois à cinq ans. Et le prochain passage se fera devant un juge qui étudiera le dossier sur base de la déclaration. `

(...)

L'UTOPIE - « LE MONDE CARRÉ »

Tania :

La première fois que j'ai rencontré Céline, elle m'a demandé comment faire un monde inclusif. J'ai répondu ceci :

Son de l'interview réalisée au Creahm de Liège au printemps 2023 : « Tania, comment arriver à un monde inclusif ? »

Tania :

« Je ne sais pas... Peut-être inventer un autre monde. Une autre forme. Peut-être pas rond, peut-être carré.

Céline :

Une autre planète ?

Tania :

Oui.

Céline :

Et il y aurait quoi sur cette planète ?

Tania :

Beaucoup de nature. Beaucoup de nature. Et on vivrait tous ensemble.

(...)

ÉPILOGUE « CONSEIL POUR ÊTRE HEUREUX ? »

Les arrêtes de la boîte noire s'allument de nouveau et rendent visible ce monde carré que Tania propose pour échapper à notre monde qui ne tourne pas rond : le théâtre où tout est possible, même l'inclusion.

Le haut de la boîte se déconstruit pour former une constellation. Un ciel étoilé apparaît.

Un enfant entre sur le plateau. Il porte un masque de lutin fait de bande VHS. Il s'adresse à Tania, adulte extraordinaire. Il lui demande des conseils pour être heureux.

Tervuren

[LA POINTE](#)

[LA LIBRE](#) article de Marie Baudet (cf. ci-dessous)

[FE/RADIO PANIK](#) - Gaetan Kondzot

[LE BRUNCH](#) - Safouane Abdesslem: (à pd 4'10)

[NOMADE - RTBF](#) (Diffusion à partir du 23/02)

Tervuren [teaser](#)

Culture

"Tervuren": peut-on décoloniser un musée ethnographique?

Scènes Céline Beigbeder en fait, avec Fatou Hane, un kaléidoscope théâtral.

Critique Marie Baudet

Un long tapis blanc courant du sol à la paroi du fond enchâsse la "boîte noire" du théâtre. Sur le côté gisent une série de bustes de Léopold II, marqués de rouge. Comme un prélude à la question autour de laquelle tourne depuis longtemps l'actrice et metteuse en scène Céline Beigbeder.

Sa compagne Fatou Hane se présente en premier, ouvrant le spectacle par une brève mise en contexte — ce titre, *Tervuren*, fait bien entendu référence au Musée royal d'Afrique centrale, renommé Africa Museum — doublée d'une confidence: "Je suis heureuse de faire partie du spectacle, sauf que je n'aime pas les musées, et ce, là en particulier. Quand j'ai fini par le réaliser, j'avais l'impression de danser sur des nuets", lance la comédienne camerounaise. "Je suis là pour briser la situation."

Appuyer sur les points sensibles.

C'est que le sujet, furieusement, brûle et remue. Et qu'en tirer un fil dra-



Fatou Hane en gardienne de musée et Céline Beigbeder en visiteuse hantée, descendante de militaire "amoureux de l'Afrique".

maturgique n'est pas chose aisée.

Abondamment documenté, *Tervuren* ne se revendique pas pour autant documentaire. Il s'aventure sur les chemins de la fiction, s'offre des détours vers l'intime, empoigne les outils du théâtre d'objets, voire de la vidéo, ose même la comédie. Autant de fragments d'une composition kaléidoscopique pensée pour secouer tant nos doutes que nos certitudes. Au risque de l'incertitude — c'est le prix des questions imbriquées d'histoire, de violence et d'injustice — et avec des audaces formelles pour appuyer, de façon tantôt sérieuse

tantôt effrontément ludique, sur les points sensibles du passé colonial belge.

On fait ainsi la connaissance de Suzanne, la septuagenaire bien mise, habituée du musée où elle vient honorer la mémoire de son aïeul militaire "amoureux de l'Afrique", et échangeant quelques mots avec une employée des lieux. On découvre l'activité d'un artisan dont les antiquaires du Sablon revendent très cher les créations, et pour qui "c'est dangereux d'exposer ces œuvres dans un musée, car elles ont des pouvoirs". On entend le plaidoyer d'Amadou-Mahtar M'Bohi, directeur général de l'Unesco, à Paris en 1978, "Pour le retour à ceux qui l'ont créé d'un patrimoine culturel irremplaçable". On assiste au défilé des statuettes de tous les continents au "Bureau des objets spoliés".

Impossible, en moins d'une heure et quart, d'approfondir chaque aspect de ce si vaste sujet, que le duo en scène (assisté de Julie Nathan et, pour la dramaturgie, de Capucine Berthon) traite cependant avec fermeté, humilité, intensité.

→ Festival de Liège, jusqu'au 18 février
infos: www.festivaldiliège.be

→ "Tervuren", à Bruxelles, Espace Mayh, du 4 au 11 février 2015 à 19h
02 27 4 05 10 - www.espacemayh.be

*"Vous, les objets
d'Asie et d'Océanie,
revenez
dans vingt ans..."*

**La préposée au Bureau
des objets spoliés**



@ Dominique Houcman - 2023



Une Europe anorexique,
[teaser](#)

Sybille

[50° NORD RTBF - ARTE BELGIQUE](#)

[LA LIBRE](#) - «Sybille, Une performance viscérale»

Une performance viscérale



Musique & Festivals (/culture/musique)

M. VdB (st.)

Publié le 09-05-2014 à 18h39 - Mis à jour le 09-05-2014 à 18h39

Céline Beigbeder se met en scène dans un cabaret burlesque sur la féminité, "Sybille", aux Riches Claires

Les Riches Claires ont accueilli un cabaret burlesque contemporain qui prend le nom de son héroïne, Sibylle. Robe à pois, perruque platine et dans ses bras, une poupée qu'elle allaite : l'affiche est déjà provocatrice, même si l'essence de la pièce est ailleurs. Il y a certainement plus d'une scène qui peuvent bousculer, mais Céline Beigbeder, sous les traits de Sibylle, touche la sensibilité au sens propre, elle bouleverse. Pendant une petite heure, elle interroge tous les états de la féminité et se met à nu au propre comme au figuré.

Des cils aux orteils en passant par les fesses

Très vite, il s'installe une relation intime entre elle et le spectateur qui devient son amour le temps de la représentation. On rit avec elle, on veut la réconforter parfois et quand elle dit "*ce sont mes organes qui te parlent*", on y croit. C'est, en fait, une véritable performance viscérale à laquelle on assiste car tout le corps est mis à l'épreuve pour incarner le personnage des cils aux orteils.

L'univers musical est également présent que la chanson passe sur les haut-parleurs ou a capella agrémentée de percussions fessières. La musique ponctue les différents numéros du spectacle avec, toujours en filigrane, les tabous qui peuvent entourer la maternité. À noter également, la prestation d'Octavie Piéron, d'abord en régie mais qui finit par rejoindre Céline Beigbeder et devenir une version humaine de la fusion entre Sibylle et la scène dans un dédoublement schizophrénique.

Bruxelles, Centre culturel des Riches Claires, jusqu'au 10 mai (à 20h30). Déconseillé aux moins de 16 ans. Durée : env. 50min. Infos&rés. 02 548 25 80; www.lesrichesclaires.be

6.6. Bibliographie

Le champ d'études que sont la «vulnérabilité» humaine et le «handicap» est très riche de publications. Je dresse ici une liste non-exhaustive des lectures qui m'ont le plus aidée à circonscrire mon travail voire à penser contre moi-même. Je ne reprends pas les ouvrages et articles déjà mentionnés dans les notes de bas de page.

ESSAIS

Sur la «vulnérabilité» et/ou «handicap»

Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*. PUF, 1966.

Cinthia Fleury, *Le soin est humaniste*. Paris, Gallimard, 2019.

Erving Goffman, *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*. Trad. Alain Kihm. Paris, Minuit, 1975.

Simone Korff-Sausse, *Le Miroir brisé, l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris, Calmann-Lévy, 1996.

Claire Marin, *Être à sa place, habiter son corps, habiter sa vie*, L'Observatoire, Paris, 2022.

Corinne Pelluchon, *Éléments pour une éthique de la vulnérabilité*. Cerf, 2011.

Charlotte Puiseux, *De chair et de Fer, vivre et lutter dans une société validiste*. Paris, La Découverte, 2022.

Alice Rivières, *Manifeste de Dingdingdong*, DingDingDong - Institut de coproduction de savoirs sur la maladie de Huntington, Paris, 2013.

Josef Schovanec, *Nos Intelligences multiples: le bonheur d'être différent*. Paris, L'Observatoire, 2018.

Henri-Jacques Stiker, *La Condition handicapée*. Presses universitaires de Grenoble, 2017.

Sur l'«intelligence artificielle»

Justine Cassell et Cédric Villani, *IA: notre futur assistant ou nouveau maître?*, interview Thinkerview, dec. 2023.

David Chavalarias, *Toxic data*, Flammarion, mars 2022.

Cathy O'Neil, *Algorithmes, la bombe à retardement*, 2016, trad. fr. ed. Les Arènes, Paris, nov. 2018.

Eric Sadin, *L'Humain diminué*, Le Monde diplomatique, nov. 2023, p. 27Id., L'illusion d'un langage naturel, tribune parue en ligne, Le Monde diplomatique, dossier ChatGPT, janv. 2023.

ARTICLES ET DOSSIERS

Constance du Bus et E. Gatel, *dossier L'Eugénisme, au temps de la Procréation médicalisée*, Institut Européen de Bioéthique, mai 2020.

Jean-Pierre Coenen et Ghislain Magerotte pour La Ligue des Droits de l'Enfant, *Mémoire pour une école inclusive*, Plate-forme pour une école inclusive, Bruxelles, 2022.

Véronique Dasen, *Naître et grandir différent dans le monde grec*, dans *Décrypter la différence: lecture archéologique et historique de la place des personnes handicapées dans les communautés du passé*, V. Delattre et R. Sallem (dir.), 2009, université de Fribourg, p. 57-62.

Laetitia Delhon, *Le Handicap, 1^{ère} cause de discrimination*, dans *Le Monde diplomatique*, dans *En France, beaucoup de débats, peu de moyens*, oct. 2022, p. 20 et 21.

Id., *Les Nations unies, apôtres de l'inclusion*, *Le Monde Diplomatique*, dans *En France, beaucoup de débats, peu de moyens*, oct. 2022, p. 21.

Jacques Testart, «*Bioéthique, es-tu là?*», dans *Le Monde diplomatique*, dossier «*Idéologie, enjeux économiques et absence de délibérations démocratiques*», oct. 2022, p. 3.

Unia, Centre intersidéral pour l'égalité des chances, dossier Consultation des personnes handicapées sur le respect de leurs droits, ed. responsable Els Keytsman dec. 2020.

Emmanuel Wathelet, *L'absurdité des tests de QI*, *Le Blog des Radis*, oct. 2020.

DOCUMENTS JURIDIQUES

Ordre juridique belge

Article 22 ter (droit à l'inclusion en ce compris les aménagements raisonnables) et article 24 de la Constitution de la Belgique.

Parlement et gouvernement de la communauté française, article 46 du décret du 3 mars 2004 et le décret du 14 juillet 2015 encadrant l'enseignement spécialisé.

Parlement et gouvernement de la communauté française, décret portant création des Pôles territoriaux chargés de soutenir les écoles de l'enseignement ordinaire dans la mise en œuvre des aménagements raisonnables et l'intégration permanente totale, août 2021.

Ordre juridique international

Comité européen des Droits sociaux, double condamnation de la Belgique, (celle du 3 février 2021 pointe plus précisément la Fédération Wallonie-Bruxelles) pour non-respect des articles 15 et 17 de la Charte sociale européenne révisée en 1998 (CSER). Et ce, suite à la réclamation collective (n° 141/2017) introduite par Inclusion Europe et la Fédération internationale des droits de l'homme (FIDH).

Article 24 de la Convention des nations unies relative aux droits des personnes handicapées CDPH ratifiée par 177 parties, dont l'UE et l'État belge tenu de respecter son prescrit depuis le 1^{er} août 2009.

Observation générale n°4 (2016) du Comité des droits des personnes handicapées sur l'article 24 de la CDPH: droit à une école inclusive, adoptée le 2 sept. 2016.

Observation générale n°6 (2018) du Comité des droits des personnes handicapées sur l'article 5 de la CDPH: égalité et non-discrimination, adoptée le 9 mars 2018.

Royal Courts of Justice, jugement du procès qui opposa Heidi Crowter à «secretary state for health and social care», Londres, nov 2022. Heidi Crowter avait contesté la loi sur l'avortement de 1967 la considérant comme discriminatoire à l'égard des fœtus porteurs de trisomies. Elle a perdu son procès.

TRAVAUX UNIVERSITAIRES

Charlotte Ricci, *Des humains et des arts: artistes jugés «hors-normes» sur les scènes contemporaines*, thèse défendue à l'Université Paris VIII Vincennes-Saint Denis au sein de l'École doctorale Esthétique, Sciences et Technologies des Arts et de l'unité de recherche EA1573 Scènes du monde, création, savoirs critiques - axe «Poétique et esthétique», spécialité: Théâtre et Danse, sept. 2017.

Marie Astier, *Présence et représentation du handicap mental sur la scène contemporaine française*, thèse défendue à l' Université Toulouse 2-Jean Jaurès Laboratoire LLA-CRÉATIS, Artdu Spectacle, juin 2018.

Emilie Rosenstein, *Activer les publics vulnérables? Le cas de l'Assurance-invalidité*, thèse défendue à l'Université de Genève au sein de la faculté des Sciences de la société, dir. Jean Michel Bonvin, fev. 2018.

Marie Bonarme, *Voyage au pays des sourds, la question de la surdité dans le travail de Robert Wilson et de Pippo Delbono*, mémoire soutenu à l'Université de la Sorbonne Nouvelle au sein de la faculté de Littérature, histoire et critique du Théâtre, dir. Arnaud RYKNER, 2014-2015.

Roxane Gabet, *Les Voix en mode mineur. Une Ethnographie d'un groupe d'entendeurs de voix en ligne*, mémoire soutenu à l'Université libre de Bruxelles au sein de la faculté de philosophie et Sciences sociales, master en anthropologie, dir. Maïté Maksens et Vinciane Despret, 2020-2021.

SPECTACLES

Hamlet, d'après William Shakespeare mis en scène par Chela de Ferrari, Teatro la Plaza, Pérou, Lima, création sept. 2019.

The Shadow Whose Prey the Hunter Becomes, mis en scène par Bruce Gladwin, avec le Back to Back Theatre, à Zurich (Suisse), en septembre 2022.

Péplum médiéval, texte original de Valérian Guillaume, mis en scène par Olivier Martin-Salvan, MC2 Grenoble, oct. 2023.

Disabled Theater, Jérôme Bel, avec les acteurs du théâtre Hora, Zurich, 2012.

Thank You Very Much, Claire Cunningham, (danse), Manchester international Festival et National Theater of Scotland, 2019.

SITES INTERNET

En lien aux droits fondamentaux des personnes en situation de handicap

[GAMP](#) (be)

[COLLECTIVE FRIDA](#) (be)

[CLHEE](#) (fr)

[LES DÉVALIDEUSES](#) (fr)

[LA MEDECINE NARRATIVE](#) (fr)

En lien à la création artistique

[SUR LE BOUT DES DOIGTS](#) (be, seule cie bilingue fr. signée)

[CREAHM BRUXELLES](#) (be)

[CREAHM LIÈGE](#) (be)

[ATELIERS INDIGO](#) (be)

[LA S GRAND ATELIER](#) (be)

[THEATER STAP VZW](#) (be)

[PLATFORM K](#) (be)

[THE EXTRAORDINARY FILM FESTIVAL](#) (be)

[MULAKOZÉ](#) (be)

[CNCA](#) Centre National pour la Création Adaptée de Morlaix (fr)

Historiquement lié aux Ateliers Catalyse de Madeleine Louarn.

[RETOUR D'IMAGE](#) cinéma & handicap (fr)

[ANIS GRAS](#) le lieu de l'autre, Pôle Art & Handicap 94

[LA BULLE BLEUE](#) (fr)

[LES CHAPITAUX TURBULANTS](#) (cirque, fr)

[LES PAPOTINS](#) (fr)

[CIE EN CARTON](#) (fr)

[HORMOZ](#) (fr)

[OSTENSIBLE COLLECIF](#) (No Anger et Lucie Camous, fr)

FILMOGRAPHIE

Sur le syndrome de Williams et Beuren

The Mayor, documentaire de Jake Jakubowski, Canada, 2022.

Gabrielle, fiction de Louise Archambault, Canada, 2013

Embraceable, documentaire de Jon Kent, USA, 2011

Documentaire

Inclusief, Ellen Vermeulen, Belgique, 2018

Handicaps imaginaires, de Bernard Jourdain sur la Cie du 3^{ème} oeil (Philippe Adrien), fr., 2003.

La Vie (extraordinaire) de Mimi, Laure Pradal, France, 2018

Fiction

Théo et les Métamorphoses, Damien Odoul, France, 2021.

Yo Tambiën, Alvaro Pastor et Antonio Naharro, Espagne, 2010

Sur la course de fond

Dossier Courir de la Revue *Études* - tome 418 - comprenant les contributions de *Franck Adani*, *Courir comme on respire*, *Guillaume Le Blanc*, *Après quoi court-on?*, *Nathalie Héron*, *C'est la course* et *Étienne Klein*, *Vous avez dit «bigorexique»?*, Paris, juin 2013, p. 809 à 818.

Free to run, film documentaire de Pierre Morath, France, 2016.

Kathrine Switzer, *Le Marathon de la liberté*, documentaire radiophonique de *Céline du Chéné*, réalisé par *Laurent Paulré* - 2 épisodes: *La Course* et *Le Combat* - émission *Une histoire particulière*, France Culture, mai 2021.

Haruki Murakami, *Autoportrait de l'Auteur en Coureur de Fond*, 10/18, France, février 2011.

Guillaume Le Blanc, *Courir, Méditations physiques*, Champs essais, France, mai 2015.