LUCIE CARRASCO

PRÉFACE DE BRUNO GACCIO

PLUS FORTE QUE LA MALADIE

TÉMOIGNAGE

Je suis née deux fois

Flammarion

Extrait de la publication

LUCIE CARRASCO

PLUS FORTE QUE LA MALADIE

« La plupart des gens ne se souviennent pas de leur naissance. Moi, si. Parce que je suis née deux fois. À huit mois les médecins ont annoncé à mes parents que j'étais atteinte d'une maladie génétique, une maladie évolutive. Je souffrais d'amyotrophie spinale, ma mort était programmée, je ne dépasserais pas l'âge de trois ans…

Et j'ai fêté mes cinq ans. Puis sept. Puis dix. Je n'étais pas décidée à mourir. Il faut dire que, les chemins tout tracés, ça n'a jamais été mon truc. Le parcours a été difficile, il a été long, il y a eu des obstacles, il y a eu de la souffrance… Mais surtout il y a eu de la joie, il y a eu de l'amour et des rires.

Aujourd'hui j'ai vingt-neuf ans, et de toutes ces années à ne pas pouvoir regarder vers demain, j'ai gardé l'urgence de vivre ici et maintenant et d'aller au bout de mes projets. Et des bâtons qu'on m'a mis dans les roues, des clichés qu'on m'a opposés quand j'ai eu le front de refuser de rentrer dans la case que la société avait prévue pour moi, j'ai gardé la rage de montrer qui je suis : je m'appelle Lucie Carrasco, je suis créatrice de mode, je suis folle amoureuse de l'homme avec lequel je vis, j'ai une famille et des amis fantastiques, et je suis passionnée par la vie. »

Malgré les préjugés, LUCIE CARRASCO *est aujourd'hui une jeune femme de vingt-neuf ans parfaitement intégrée et active professionnellement. À ce jour, elle a réalisé trois collections de mode et mis sur pied quatre défilés, soutenue en cela notamment par des personnalités telles que Bruno Gaccio ou Jean-Marie Bigard.*

Flammarion

10-XI N Création Studio Flammarion Portrait de Lucie Carrasco © Romain Chambodut - Studio 5.56 / Flammarion

Extrait de la publication

Plus forte que la maladie

Extrait de la publication

Extrait de la publication

Lucie Carrasco

Plus forte que la maladie

Flammarion

Extrait de la publication

© Flammarion, 2010
ISBN : 978-2-0812-4117-6

Extrait de la publication

À tous ceux qui me poussent
vers le haut et la lumière...
Mon père, mon grand-père, mes sœurs, Hans,
Bruno Gaccio, Marie et tous mes rayons de soleil...

À Nina.

Extrait de la publication

La Préface à Lulu

Lucie, c'est ma poulette à roulettes.

Vous lirez dans quelques pages que je lui ai, soi-disant, botté les fesses pour qu'elle fasse ce livre. Ça n'est pas vrai.

Lulu, personne ne lui botte les fesses. La première fois que je l'ai rencontrée, c'est elle qui m'a botté le cul.

Elle assistait, public discipliné, à une émission de télévision : *Nulle part ailleurs.*

Elle était au premier rang. Moi j'étais en charge de l'édito de cette émission ; ce qui consistait à faire un portrait de l'invité et à dire en quoi sa visite était essentielle, précisément aujourd'hui, pour la marche de l'humanité. Pendant les cinq minutes que durait l'exercice, ce soir-là, je n'ai vu qu'un phénoménal fauteuil de compétition avec une nana échevelée posée dessus. Lulu est de ces femmes qu'on remarque.

Dans la loge, après l'émission, réapparition du fauteuil. Félicitations d'usage, politesse ouatée, humour traditionnel, le rituel de ce genre de moments :

— Bravo pour l'édito, l'invité a pleuré du sang.

Extrait de la publication

— Merci. Bravo pour le fauteuil, c'est une propulsion ou une traction, ça ?

Poilade usuelle, sarcasmes coutumiers : la routine. Puis, le coup de pied au cul :

— T'es marrant, mais tu es habillé comme un Pygmée.

— C'est pas habillé les Pygmées.

— C'est ce que je dis.

Je portais des pulls à l'antenne et selon Lucie Carrasco, styliste, je ne m'habillais pas : je me contentais de porter de quoi me vêtir.

Elle s'est mis dans la tête de m'habiller.

Elle m'a fait des chemises, des pantalons. Je n'aimais pas. Elle revenait dans mon bureau m'en faire essayer d'autres. Je n'aimais toujours pas. Je suis peut-être mal habillé, mais je préfère être mal habillé par moi-même ! Elle a insisté encore. Elle est revenue avec d'autres coupes, d'autres matières. Et elle a fini par gagner. Je me suis mis à porter des costumes et des chemises.

Moi, je la soupçonne d'avoir fait tout ça juste pour me mater en caleçon dans mon bureau.

Il y a une chose que regrette Lulu je crois, c'est de n'être jamais montée chez moi. Nous nous voyons au bistrot d'en bas. Toujours. Elle en nourrit, il me semble, une certaine tristesse. Mais que voulez-vous, je suis au troisième, mon ascenseur est tout petit et son fauteuil très grand. Elle m'a proposé de la porter. Jusqu'à aujourd'hui, j'ai refusé.

Elle est si fragile à mes yeux. Forte bien évidemment – non, je ne vais pas vous faire le numéro du bon handicapé qui a si peu de chance, mon Dieu mon

Dieu, mais qui a tant de courage – non, ça, c'est pas Lulu. Et ce n'est pas moi non plus d'ailleurs. Lulu, elle est grande gueule, chiante, drôle, limite rigide, parfois dure mais… comme du cristal. Elle en a la préciosité diaphane et la fragilité.

En gros, j'ai peur de ne pas savoir comment la porter et de lui faire mal. Voire de la blesser. Je lui ai dit déjà. Elle m'a répondu :

— Je m'en fous que tu n'aies pas confiance en toi. Moi, j'ai confiance en toi.

Alors Lulu, je vais me faire confiance, parce que tu provoques ça chez les gens : tu prodigues de l'énergie. Et il en faut pour te tenir tête, je te le dis. Pour le champagne, la prochaine fois : c'est chez moi. C'est dit, c'est écrit. Et pas dix litres comme d'habitude, car après il faut que je te redescende.

Bruno Gaccio

Extrait de la publication

Extrait de la publication

Avant-propos

La plupart des gens ne se souviennent pas de leur naissance. Moi, si. Parce que je suis née deux fois.

À huit mois les médecins ont annoncé à mes parents que, non, leur petite fille n'était pas simplement « paresseuse », le diagnostic est tombé : j'étais atteinte d'une maladie génétique, une maladie évolutive. Je souffrais d'amyotrophie spinale, ma mort était programmée, je ne dépasserais pas l'âge de trois ans.

J'étais sortie du ventre de ma mère avec un défaut de fabrication et une espérance de vie plus que limitée… Puis j'ai eu cinq ans. Puis sept. Puis dix. Je n'étais pas décidée à mourir. Il faut dire que, les chemins tout tracés, faire ce qu'on attendait de moi, la petite handicapée, ça n'a jamais été mon truc. Et ma vraie naissance, ma naissance à la vie telle que je voulais la vivre, j'ai dû la gagner.

À quinze ans, après des années de soins préparatoires, j'ai finalement pu subir l'opération sur laquelle mon avenir se jouait. À quinze ans, soudain, j'ai eu une espérance de vie. Tout court. Et ça m'a donné des ailes. J'étais comme une plante trop fragile qui a besoin d'un tuteur pour pousser et devenir plus forte.

Moi, mon tuteur, c'est une tige de métal qu'on a placée dans mon dos, le long de ma colonne vertébrale. Grâce à elle je me tiens droite, bien droite face à tous ces gens qui continuent de penser qu'être handicapé, vivre dans un fauteuil roulant, c'est un grand malheur, un fardeau qui se porte toute une vie et qui rétrécit fatalement l'horizon, les possibles ; bien droite face à ceux qui veulent faire des handicapés des individus à part, incapables de s'intégrer au monde. J'avoue avoir toujours eu la nuque un peu raide. Ce n'est pas de ma faute, c'est dans mes gènes, comme ma maladie : je ne sais pas courber l'échine.

Bien sûr les choses n'ont pas toujours été faciles, et la route a été semée d'embûches, de toutes natures. J'ai perdu des années dans des centres spécialisés aux méthodes archaïques et inadaptées, à subir des traitements et des souffrances inutiles. À subir aussi un réel ostracisme et les préjugés des différents professionnels travaillant dans ces établissements. Et quand, plus tard, j'ai choisi de m'orienter vers le monde de la mode et cherché à me former au stylisme, toutes les portes se sont fermées devant moi. Mais s'il y a une chose à laquelle je suis habituée et qui ne m'a jamais arrêtée, ce sont bien les obstacles, et comme à mon habitude, puisqu'on me barrait la route, j'en ai emprunté une autre : à dix-neuf ans, j'ai décidé de mettre sur pied mon propre défilé de mode. Trois autres ont suivi depuis.

Je ne suis pas du genre à m'apitoyer sur mon sort. Je n'ai pas de temps à perdre. J'ai besoin de projets pour avancer, de challenges, je suis comme ça. Aujourd'hui j'ai vingt-neuf ans et de toutes ces années

Extrait de la publication

à ne pas pouvoir regarder vers demain, j'ai gardé l'urgence de vivre ici et maintenant, d'être moi jusqu'au bout de mes ongles vernis et d'aller au bout de mes envies. Et des bâtons qu'on m'a mis dans les roues, des clichés qu'on m'a opposés quand j'ai refusé de rentrer dans la case que la société avait prévue pour moi, il m'est resté cette furieuse envie de montrer qui je suis : je m'appelle Lucie Carrasco, je suis créatrice de mode, je suis folle amoureuse de l'homme avec lequel je vis, j'ai une famille et des amis fantastiques, et je suis passionnée par la vie. Oui mon parcours n'a pas été banal, oui il y a eu des difficultés et de la souffrance… mais par-dessus tout il y a eu de la joie, il y a eu de l'amour et des rires, et il y a eu de l'envie, une envie de vivre, tout et à fond, à pleins poumons.

Pour certains je suis la handicapée de service, pour d'autres la fille courageuse, exemplaire… De par ce que je suis, on a toujours de moi une vision tronquée. On est tous quelque part en représentation, en démonstration devant le regard des autres ; mais c'est encore plus vrai pour les handicapés. Parce qu'on est en fauteuil on devrait forcément être gentils, polis, lisses. Eh bien non. Nous sommes tous des êtres compliqués, faits de multiples facettes… chacun d'entre nous. Et je voudrais qu'on me voie telle que je suis, une personne complète, avec mes bons et mes mauvais côtés, mes bons et mes mauvais sentiments. Je revendique mon droit à la complexité.

J'ai mis du temps à m'autoriser à écrire ce livre, mon histoire. Mais j'ai à mes côtés des personnes qui croient en moi, et aussi un bon génie toujours prêt à

me botter le derrière quand je doute : Bruno Gaccio, grâce auquel je me suis finalement décidée à mener à son terme ce nouveau projet qui me tenait à cœur. Et puis, même si je ne me veux le porte-parole d'aucune cause, il y a pas mal de choses qui me révoltent dans notre société, et j'espère bien qu'entre les lignes de mon histoire on saura lire suffisamment pour que ma voix porte plus loin qu'en moi-même.

Poulette à roulettes

Le plus souvent les gens sont mal à l'aise quand ils se retrouvent face à une personne handicapée, ils ne savent pas comment ils sont supposés réagir. Est-ce qu'il faut en parler ? Faire comme si de rien n'était ? Et cette gêne initiale que suscite le handicap peut prendre des formes très différentes. Parfois, elle se cache et refuse de dire son nom. Souvent j'ai entendu, de la part de personnes très bien intentionnées, cette phrase choc censée témoigner de leur ouverture d'esprit : « La première chose que j'ai vue chez toi, ce n'est pas du tout ton fauteuil »… Ce qui, bien entendu, est un gros mensonge. Car, évidemment, la première chose que l'on remarque, c'est précisément mon fauteuil. D'abord parce que, même s'il s'agit d'un fauteuil électrique de la dernière génération, beaucoup moins large, moins bruyant, et d'une élégance folle, il est quand même plutôt imposant – cent trente kilos tout secs –, et que, moi, je suis toute petite. Mon fauteuil, je ne vois pas bien comment on peut passer à côté… C'est un monstre de technologie, la classe nordique en plus, mais ça reste un fauteuil, et quand tu es debout, ce que tu constates évidemment au premier

Extrait de la publication

regard, c'est que la personne en face de toi, elle, ne l'est pas. C'est comme ça, c'est naturel. Alors, je préfère que l'on me dise : « La première chose que j'ai vue c'est que tu étais en fauteuil, et après je t'ai vue, toi, et j'ai eu envie de rester », plutôt que de me faire une façon de cadeau qui n'en est absolument pas un. Ça, c'est un comportement normal, c'est sain.

La différence existe, c'est un fait, ce n'est pas l'accepter que de refuser de la voir. Oui, je suis en fauteuil, je ne peux pas marcher, oui je suis différente, et, moi, je n'ai aucun problème avec ça. C'est comme ces gens qui, pour montrer ce qu'ils pensent être de la tolérance, n'arrêtent pas de répéter que les handicapés sont des gens comme les autres – un discours que l'on retrouve d'ailleurs souvent dans les associations militant en faveur d'une meilleure intégration des handicapés… Je ne suis pas du tout d'accord avec ça. Je suis tombée dernièrement sur la directrice d'un centre spécialisé, personne que je connaissais de l'époque où elle était éducatrice, qui m'a raconté son passage à la radio dans une émission traitant du handicap ; elle a conclu en me déclarant : « Il faut vraiment que les gens comprennent que les handicapés sont comme nous, que ce sont des gens comme les autres. Voilà le message que j'ai essayé de faire passer : ils sont comme tout le monde ! » Pour moi, ça, c'est une belle connerie. Et je lui ai simplement répondu : « Mais non, ils ne sont pas comme tout le monde, il n'y a qu'à les regarder. Regardez-moi, madame, je ne suis pas comme vous. » Pour moi ce n'est pas du tout la bonne optique. Une personne handicapée n'aura pas les mêmes besoins, forcément.

Extrait de la publication

Il y a des attentions particulières à avoir. L'ouverture d'esprit ce n'est pas de nier la différence, mais de la voir et de l'accepter, que ça ne soit pas un problème.

Et puis, pour ce qui me concerne, je dois dire que je n'ai absolument pas envie qu'on considère que je suis « comme tout le monde » ! Oui, comme tout le monde j'ai une vie, j'ai mon caractère, avec mes états d'âme, mes angoisses, mes envies ; mais je n'ai pas une vie qui ressemble à celle de tout le monde, je n'ai pas les mêmes angoisses que tout le monde, ni les mêmes états d'âme… et ça vaut finalement pour chacun d'entre nous. Personne n'a envie de se fondre dans la masse, d'être un individu interchangeable, on cherche tous à être un petit peu exceptionnel à notre manière, à sortir du lot. Moi j'ai la chance qu'on me remarque immédiatement quand je rentre quelque part juchée sur ma belle monture suédoise… ce n'est pas donné à tout le monde ! Je me souviens de garçons qui m'ont dit, à l'époque de l'adolescence : « Pour moi tu es comme les autres… » Ah oui ? Je ne connais pas une seule fille qui a envie d'entendre ce genre de mots doux susurrés à son oreille et qui succomberait à ce type d'arguments ! Une fille ce qu'elle veut entendre, c'est : « Toi tu n'es pas comme les autres, tu es différente, tu es spéciale… » Généralement je n'ai pas eu d'histoire avec ces garçons-là, car au fond cela traduisait bien une seule chose : ils n'arrivaient pas à assumer. Qu'ils ressentent le besoin de préciser que ce n'était pas grave que je sois en fauteuil, qu'à leurs yeux j'étais pareille aux autres, prouvait bien que pour eux, justement, c'était grave. Bien sûr, ils disaient ça pour se montrer gentils, pour ne pas me blesser… Ceux avec lesquels j'ai eu l'occasion

de flirter se demandaient juste, plus simplement, comment s'y prendre pour ne pas me faire mal… Et c'est la même chose pour toutes les personnes avec lesquelles j'ai noué des liens, amoureux comme amicaux, il n'y a aucune gêne à parler de ça, mais ils n'en éprouvent pas le besoin, du moins pas de cette manière-là, théorique, existentielle. Ils envisagent plutôt la question d'un point de vue pratique, disons, dans les moments de vie que l'on partage. Ils me voient telle que je suis et ils prennent tout le package. Les gestes à faire, les précautions à avoir sont simplement naturels, et ils finissent par ne plus faire attention à mon fauteuil, parce que c'est à moi qu'ils font attention.

Alors je vais commencer par le commencement, je vais parler de ma maladie, de mon handicap, parce que c'est moi, ça fait partie de ma vie. Mais ça ne résume pas ce que je suis, ce n'est qu'une des facettes ; et ce que j'aimerais, tout simplement, c'est qu'on finisse par oublier le fauteuil pour n'entendre que la voix, et qu'on ait envie de m'écouter, moi, Lucie Carrasco.

Comme je l'ai dit dans l'avant-propos, je suis atteinte d'amyotrophie spinale. C'est une maladie neuromusculaire liée à la dégénérescence de cellules de la moelle épinière. Les nerfs n'acheminent plus l'ordre du mouvement jusqu'aux muscles, lesquels, inactifs, s'affaiblissent et s'atrophient. Cela se traduit concrètement par des problèmes d'ordre moteur, une faible amplitude dans les mouvements et des difficultés, voire une incapacité, à accomplir certains

Extrait de la publication

Extrait de la publication

N° d'édition : L.01ELKN000292.N001
Dépôt légal : novembre 2010

Extrait de la publication