



Ma vie au cirque, en fauteuil roulant

Mon parcours jusqu'à maintenant a été largement relayé dans divers médias et j'estime qu'il n'est pas nécessaire de revenir là-dessus. Je vous propose de passer à la suite, le chapitre de ma vie au cirque en tant qu'artiste en fauteuil roulant.

Pour rappel, j'ai mis fin à ma carrière de para-cycliste en septembre 2021 et fin décembre de cette même année j'ai pu revenir à ma première profession et ma passion de toujours, acrobate de cirque (voir mes articles de 2020-21)

Pour suivre la tournée du Gravity Circus, un grand et beau cirque italien, mon mari et moi avons choisi de vivre dans une petite roulotte de 9 m², accompagnés comme toujours par notre chien, Jim. Le choix de notre caravane a été dicté par la charge tractable autorisée par notre véhicule, adapté à la conduite à main. Changer de voiture impliquerait une nouvelle demande de soutien à l'assurance invalidité.

D'ailleurs, lorsqu'on se déplace toutes les deux à trois semaines, comme nous le faisons, je trouve plus commode de ne pas avoir un trop gros volume à tirer. Cela nous force aussi à rester dans l'essentiel et à ne pas embarquer avec nous du superflu.



Entre mon mari Didier et moi nous avons partagé l'espace en deux, ce qui à moi se trouve en bas, ce que à lui se trouve au-dessus de 1,10 m.

Pour les médecins et physiothérapeutes spécialisés dans les problèmes de lésion médullaire, ma manière de faire n'est absolument pas à conseiller. Le fait de frotter la peau fragile de cette partie du corps que je ne sens plus sur un sol dur, représente un grand risque de se faire des escarres. J'en suis tout à fait consciente. Je ne néglige pas ce problème et surveille ma peau quotidienne.

Malgré mes précautions, j'ai constamment quelques blessures sur mes jambes qui ne sont pas dues particulièrement à ce que j'ai cité précédemment mais simplement parce que le fait de ne plus rien sentir et d'avoir une circulation sanguine amoindrie dans cette partie du corps, les rend plus vulnérables.

Cela fait désormais partie de ma vie de paraplégique et j'ai appris à être ma propre infirmière.

La vie de cirque est une vie rude qui demande de la persévérance, de l'abnégation et de la volonté mais la satisfaction et le bonheur qu'on en retire font, de mon point de vue, largement pencher la balance vers le côté positif. La vie de cirque est aussi une vie proche de la nature, authentique, sans masque. Le seul masque que nous portons, si on peut l'exprimer ainsi, est notre costume et maquillage lorsque nous nous produisons sur la piste devant le public. À ce moment-là il faut briller, être beau et donner l'illusion que nous vivons dans un monde de rêve, de couleurs, de paillettes, et que les performances extraordinaires que nous présentons en tant qu'artiste sont tellement simples et faciles à réaliser pour nous.



Pour en arriver là, il y a beaucoup de travail et de temps à investir. Par toute météo, qu'il pleuve, qu'il neige, qu'il vente ou qu'il ait une chaleur caniculaire, la troupe du cirque doit se déplacer, planter les piquets, monter le chapiteau, mettre des affiches pour faire savoir que nous arrivons et réinstaller tout le petit village que nous formons.

Chaque déplacement est une réadaptation à un nouvel endroit. Le montage du chapiteau et l'installations du son et des éclairages est prioritaire et de ce fait il arrive souvent qu'à notre arrivée il faille attendre entre six et douze heures pour avoir de l'électricité et de l'eau courante.

Cela ne rend pas la vie facile, surtout quand j'ai besoin d'eau pour faire les soins liés à mon handicap. Néanmoins nous avons trouvé une alternative en nous procurant un réservoir d'eau et en installant une ampoule connectée à une batterie de voiture pour avoir de la lumière.

Ces situations nous font aussi prendre conscience de la valeur des choses et du confort auquel notre société s'est habituée.

Pour les autres nécessités de la vie quotidienne, il faut partir à la découverte dans une ville qu'on ne connaît pas ainsi que trouver le moyen de se faire acheminer son courrier postal, ce qui, à ce jour, reste très compliqué.

Pour le bon fonctionnement du spectacle, chaque fois que nous arrivons sur une nouvelle place, il faut refaire le réglage de la musique et des projecteurs, tester notre matériel pour qu'il soit mis en place rapidement lorsque nous sommes devant le public, et se partager le temps de répétition sur la piste entre tous les artistes et le technicien son et lumière.

Le reste du temps, nous devons nous entraîner dehors en plein air. Quand le chapiteau est monté et que la discipline que nous pratiquons ne nécessite pas trop d'espace, nous pouvons avoir la chance de trouver un petit coin sous le chapiteau pour répéter.

Ce que j'entraîne principalement est la force, la résistance et la recherche de la technique la plus parfaite. Vu qu'il n'y a pas d'autres artistes avec le même handicap que moi qui pratiquent cette discipline acrobatique, je n'ai personne pour me montrer comment faire. Je suis constamment en train d'essayer jusqu'où je peux pousser mon corps et sentir le plus subtilement possible le travail de mes muscles pour comprendre comment reproduire au mieux le mouvement.

Le chapiteau du cirque se trouve presque toujours sur une place avec de la terre ou du gravier et mes déplacements avec le fauteuil roulant sont alors assez pénibles. Les roues crochent dans le sol et il faut éviter les trous et les différents tuyaux et câbles qui sont posés au sol. Les jours de beau temps, c'est un exercice que je maîtrise relativement bien. Cela se complique lorsqu'il pleut ou qu'il fait nuit. Il faut alors s'organiser pour nettoyer les roues de la chaise roulante avant de rentrer sur la piste car, à défaut d'une personne valide qui peut mettre des bottes pour marcher dans la boue et ensuite changer de chaussures, cela n'est pas possible pour moi.



Un artiste de cirque est le chef de sa propre entreprise. En tant qu'acrobate, nous sommes des athlètes élite avec la grande différence que nous n'avons pas toute une équipe derrière nous d'entraîneurs, de médecins du sport, de physiothérapeutes et tout ce qui est mis en place par une fédération sportive.

Nous sommes seuls pour créer nos chorégraphies, nos mises en scène, pour choisir et mixer nos musiques, créer nos costumes, nous entraîner quotidiennement et faire en sorte de rester en bonne santé car nous n'avons ni le temps ni la possibilité d'aller voir un médecin.

Pour pouvoir tenir sur la durée, il faut avoir un mode de vie très sain, connaître son corps, son mental, et avoir quelques notions de médecine naturelle pour pouvoir se soigner facilement soi-même.

Certes, la paraplégie a ses caprices et je dois apprendre à composer avec ces jours où la spasticité dans mes jambes est plus forte, quand j'ai des soucis avec mon système digestif à cause de la paralysie du bas-ventre ou encore des engelures qui se manifestent régulièrement dès qu'il ne fait pas assez chaud. Il y a cela et bien d'autres problèmes que mon corps me demande de gérer au quotidien. Ce ne sont quelques-uns des défis de mon destin mais comme je veux être une guerrière victorieuse, j'ai décidé de ne pas me laisser arrêter par cela.

Et c'est peut-être parce que j'ai tellement bien appris à vivre avec des douleurs chroniques que je parviens, au contraire de certains de mes collègues artistes "valides", à n'avoir jamais manqué une seule représentation, que ce soit avant ou après l'accident. Le fait d'avoir pu assurer mon numéro, qui demande un grand effort de force et de résistance physique, à ce jour, pendant huit mois d'engagement continu, me donne vraiment confiance en mon corps paraplégique.

Où est-ce peut être dû aussi à mon état d'esprit ? Souvent je me dis qu'à quelques centimètres près, j'aurais pu être tétraplégique. Il y a des jeunes gymnastes qui, à cause d'une mauvaise chute comme je l'ai eue moi, se sont retrouvés en chaise roulante ne pouvant plus rien bouger sauf un peu la tête. Ils deviennent alors dépendants pour les moindres besoins du quotidien.

Quelle chance et quel cadeau de la vie j'ai d'être seulement paraplégique et d'avoir autant d'indépendance de mouvement dans le haut de mon corps ! Chaque fois que je prends conscience de cela, tous mes autres petits soucis liés au handicap ne me semblent être plus qu'une bagatelle.

Il est vrai que la somme de tracas d'une personne vivant en fauteuil roulant est loin d'être négligeable mais je refuse de me faire broyer par le rouleau compresseur du handicap. La vie est une opportunité incroyable pour réaliser ses rêves, pour autant qu'on soit prêt à se retrousser les manches, à prendre son destin en main et à faire l'effort de gravir ces sommets qui brillent là-haut, au-dessus des nuages.

Silke Pan, juillet 2024

