

Extraits de *Ma naissance et ses conséquences*

(p. 13 à 16)

À 20 h 35 je pousse mon premier cri, vingt minutes après avoir été mise au monde. Ce n'est pas un début très réjouissant, je vous l'accorde, mais tout a commencé comme cela et c'est ce qui m'amène à écrire. Et comme dit Jules Renard :

5 « *Écrire, c'est une façon de parler sans être interrompu* », alors je commence !

Le 9 août 1983, après une grossesse normale arrivée à terme, ma mère sent ses premières contractions. Sans affolement, elle monte dans sa R5, direction une nouvelle

10 clinique de la place. J'allais enfin voir la vie ! Le gynécologue n'étant pas encore arrivé et le travail ayant commencé, l'infirmière administre à ma mère son *maita'i\**, c'est comme cela qu'elle l'a présenté ! Nous ne saurons jamais ce que contenait la seringue. C'est à ce moment-là

15 que tout bascule. En effet, la dose du « je-sais-pas-quoi » est trop élevée et me « tue » avant mon premier souffle. Je nais donc sereinement et silencieusement, tel le passage vers la mort. Ma mère comprend vite qu'il y a un problème : un bébé qui ne pleure pas, avouez que c'est bizarre ! Je suis

20 née morte...

L'infirmière s'affole. Il faut réanimer ce nouveau-né. Hélas, la couveuse de la clinique est déjà prise. Je suis donc sur liste d'attente, au lieu de me transférer vers l'hôpital Mamao. Tout est mis en œuvre pour me réanimer pendant

25 que les minutes passent inexorablement. Vingt minutes, ça y est, je crie. Victoire ! Cependant cette « victoire » changera à tout jamais le destin de plusieurs personnes.

« *Votre fille a eu un petit problème* ». C'est l'explication du gynécologue, arrivé trop tard, à ma mère angoissée.

30 Savait-il les conséquences du « petit problème » ? J'aimerais tellement lui laisser le bénéfice du doute. Mais même le commun des mortels sait qu'un cerveau privé d'oxygène ne peut fonctionner, entraînant des dégâts graves et irrémédiables. En tout cas, ma mère s'en doutait, et voulait savoir. Pour sa défense, le gynécologue rabâchera le fameux

35 proverbe de « l'erreur est humaine » et il a raison. Cependant, il aurait vraiment montré son humanité en reconnaissant l'erreur, du moins en montrant un peu de remords ou de compassion.

Après quelques jours de récupération, maman pourra sortir... sans moi. Ils vont me garder un mois en observation, sans une parole rassurante pour la mère. Elle essaiera d'avoir des réponses à ses multiples questions. Maman portera l'affaire devant l'Ordre des médecins, qui reconnaîtra

45 une négligence médicale certaine. Cependant, il appartenait à ma mère d'intenter une action judiciaire.

[...] C'est seulement à mes 6 mois qu'un pédiatre annoncera à ma mère que je serai handicapée, que je ne marcherai pas, que je ne pourrai pas me tenir assise, que je ne pourrai pas parler. Bref, « *Votre fille sera un "légume"* », dit-il sans ménagement à ma mère. Il va même lui signifier qu'il y a de bonnes institutions françaises. Bref, il va lui suggérer de... me placer.

Oui, je suis handicapée. Cependant je pense n'être ni légume, ni navet, ni pomme, ni poire et tout ce qui peut compléter notre liste bio !

Ma mère va donc m'envoyer en France et me faire suivre par un spécialiste. À trois ans, je serai diagnostiquée IMC, Infirmes Moteur Cérébral, et là, plus d'espoir de guérison. À 27 ans, après mon premier IRM, certains médecins confirment l'IMC, d'autres le réfutent. Alors, je suis quoi finalement ? Je suis moi, là, pas d'erreur possible.

Je suis durement touchée physiquement. Je ne marche pas. Je n'ai qu'un très petit contrôle sur mes membres supérieurs, donc je ne mange seule qu'avec un matériel adapté et bois uniquement avec une paille. J'ai des mouvements

involontaires très gênants dont des sursauts fréquents. J'ai une difficulté technique pour parler ; rassurez-vous, le débit est bon, très bon même. C'est de famille ! Je suis en fauteuil roulant manuel et j'arrive à me déplacer seule, dans des endroits bien larges quand même, car j'avance à reculons. Non non, je ne plaisante pas, c'est tout ce que mes jambes me permettent de faire, pousser mon fauteuil en arrière. Même si la scène peut faire sourire, croyez-moi que, même à reculons, je sais et j'arriverai là où je veux aller.

Mon handicap est assez complexe car l'intellect fonctionne bien (du moins, je n'ai reçu aucune réclamation, ni contestation à ce jour) et les membres et muscles sont là où il faut et comme il le faut. Seule la liaison entre les deux est défectueuse. Souvent, pour rire, je dis : « *Ah ! chez moi, il n'y a pas de connexion !* » ou « *La connexion est très mauvaise !* ».

**Extraits de *Mon « école »* (p. 23, 24 et 25)**

À trois ans ma mère me mettra dans un centre de la place. J'y ai pratiquement tous mes amis. Cela deviendra vite mon Centre, mon monde, mon deuxième chez moi.

85 C'est là-bas que j'ai tout connu, que j'ai tout appris.

[...] Lorsque vint l'apprentissage de l'écriture, tout le monde se cassa la tête pour trouver LE moyen. En effet, je ne peux pas tenir un stylo entre les doigts. On me mit donc sur un ordinateur. Là encore, mon petit contrôle des mains ne pou-  
90 vait pas assurer au clavier une longévité raisonnable.

L'ergothérapeute opta donc pour une «licorne». Ce système est un genre de casque qui se met autour de la tête avec une tige qui part vers l'avant et me permet de taper les touches. Oui, c'est fastidieux, mais j'y suis habituée désormais. J'ai tapé toutes mes dictées du primaire et mes dissertations du secondaire, et maintenant ce livre !

[...] Non vraiment, j'ai eu une enfance normale. Je crois même ne m'être rendu compte de mon handicap qu'à l'adolescence. Pour vous dire ! Enfant, on ne se rend pas compte  
100 de sa différence. L'adolescence, c'est vraiment une autre histoire !

**Extraits de *Ma famille maternelle et ses réunions  
grandioses* (p. 47,48 et 49)**

Ma mère est issue d'une fratrie de dix enfants et mes  
grands-parents ont une grande terre dans le district de Paea,  
(une pointe entourée presque entièrement d'eau, donc avec  
105 pratiquement aucun voisin). Ils avaient la grande maison, la  
maison familiale. Puis, au fil des mariages, certains oncles et  
tantes ont construit leur propre maison autour. Donc, c'est  
vraiment une grande propriété avec 5 ou 6 maisons dessus.

Chez nous, lorsqu'une fête était organisée, c'est TOUTE  
110 la famille qui se réunissait chez mes grands-parents, car ils  
aimaient rassembler tout le monde pour une nuit, un jour,  
une semaine (ou jusqu'à ce qu'on soit *fiu*\* d'être ensem-  
ble). Imaginez le rassemblement que c'était : tous les en-  
fants avec leurs conjoints(es), tous les *mo'otua*\* avec leurs  
115 conjoints(es) pour certains, tous les *hina*\* avec leurs  
conjointes(es), pour les plus grands, les *hinarere*\*.

Tout ce beau monde aidait à la préparation du grand  
festin sous l'œil attentif de mon grand-père, ensuite celui  
de ma grand-mère. Chacun avait son travail. En caricatu-  
120 rant un peu, je dirais que les hommes construisaient les ba-  
raques (le bar, le coin pour l'orchestre et des chapiteaux

pour les convives en cas de pluie). Après quoi, ils s'occu-  
paient du *ahimā'a*\*, tout en préparant la sono et regrou-  
pant les *ukulele*\*, guitares et autres instruments nécessaires  
125 à l'animation. Les femmes s'afféraient en cuisine pour pré-  
parer les plats que l'on met dans le *ahimā'a*. Ensuite, elles  
agençaient les tables pour accueillir autant de monde  
(croyez-moi, ce n'était pas une mince affaire). Et pour fi-  
nir, elles devaient faire la déco : habiller les poteaux de  
130 *nī'au*\*, piquer les *'ōpuhi*\* et les oiseaux de paradis, *pihae-  
hae i te 'auti*\* (le *'auti* est une plante avec de grandes feuil-  
les vertes très souvent utilisée en décoration).

Et nous les enfants : les petits jouaient tranquillement  
autour des parents ; nous, un peu plus grands, étions en  
135 pleine partie de cache-cache ou en train d'échanger nos  
mille et une aventures assis sagement sous le *tumu 'autera'a*\*.  
Et les encore plus grands étaient en train de *fa'ahē'e*\*.

[...] Aujourd'hui, mes grands-parents ne sont plus là mais  
nous nous rassemblons encore, chacun habitué à son rôle.  
140 Maintenant les *mo'otua* et les *hina*, devenus assez grands,  
participent aux préparatifs. Ainsi le savoir-faire se trans-  
met tout naturellement pour que personne n'oublie !

Vous l'aurez compris, j'ai un vrai lien avec ma famille  
maternelle, où j'ai toujours eu une place, où j'ai toujours eu  
145 ma place.

**Extraits de *Les personnes ayant joué un grand rôle dans ma vie* (p. 62 et 63)**

**Mon grand-père**

[...] Il me disait souvent qu'on valait autant que n'importe qui, que notre handicap ne nous rendait pas automatiquement inférieurs aux autres et c'était à nous de le prouver.

Pour lui, le mot *honte* servait pour qualifier un comportement, des choix et non un état. Avoir honte de ce que je fais de vil, mais pas de ce que je suis.

Il cherchait à me guider, à tout m'apprendre, à me donner les armes nécessaires pour survivre. Sentant sa fin proche, il redoublait dans son apprentissage. Lui, mieux que quiconque, savait ce qui m'attendait. Il connaissait nos péripéties et voulait m'en préserver.

Mon unique regret est d'avoir préféré à l'époque les parties de cache-cache à ses conseils inestimables. J'étais trop jeune pour connaître la valeur de ces échanges. J'aurais pu y apprendre beaucoup, j'aurais dû même. Hélas, il nous a quittés trop tôt, je n'avais que dix ans. Mais il aura été pour moi comme un père. Vous savez, l'homme que vous admirez le plus, celui à qui vous voulez ressembler, celui qui incarne force et perfection malgré ses faiblesses.

**Ma marraine**

Une autre personne a réellement compté dans ma vie, c'est la jeune sœur de ma mère, Annick. À ma naissance, les médecins m'ont gardée un mois à la clinique et donc ma mère a perdu son lait. Ma tatie, elle, a eu mon cousin exactement une semaine après moi et avait du lait à profusion. À ma sortie, c'est elle qui m'allaita. Un sein pour chaque bébé !

Il y avait désormais un lien qui nous unissait l'une à l'autre. Elle demanda à être ma marraine, au plus grand bonheur de maman, qui en avait secrètement le souhait.

Et moi, je n'aurais pu rêver mieux, elle a vraiment pris son rôle à cœur. Souvent, le samedi, elle venait de Paea me prendre (j'habite Pirae), on allait à la cathédrale. On faisait des sorties toutes les deux quand j'étais enfant, si bien que parfois les gens pensaient que j'étais sa fille. Et on se marrait.

Ma marraine était une aventurière. Dès que la routine pointait le bout de son nez, elle partait là où le vent l'emportait, là où la houle la laissait. Aussi, j'avais l'habitude de ne pas la voir pendant un an ou deux. Et comme elle était connue comme le loup blanc, plusieurs personnes que je rencontrais me disaient qu'ils l'avaient vue à Raiatea, à Huahine, à Tahaa. Bref, jamais au même endroit !

**Extraits de *Et aujourd'hui ?***  
**(p. 137)**

Aujourd'hui avec maman

[...] Maman ? Elle est encore là. Elle s'occupe toujours de moi avec une fidélité et un dévouement sans bornes ! Je sais  
190 que je lui dois tout. Elle m'a donné la vie et m'a permis de la vivre et me le permet encore aujourd'hui. C'est grâce à elle que je suis ce que je suis.

Jamais elle n'a eu honte de me montrer, et pourtant mon handicap est impressionnant ; impossible de passer discrètement. J'ai fait tous les restaurants cinq étoiles jusqu'à la  
195 roulotte de Teahupoo ! Elle m'emmène toujours avec elle, même là où grâce et sensualité (deux choses dont je suis totalement dépourvue) sont de rigueur. Je me sens alors comme un éléphant dans un jeu de quilles ou comme un  
200 hippopotame dans un rayon de porcelaine. Mais, pour maman, ma place est partout, il n'y a aucune différence. Avec l'âge, je me rends compte de combien de courage, de force de caractère et d'amour elle a fait preuve.

Extraits de *Mon évasan*  
(p. 71 et 72)

[...] Jusque-là, avoir une vie, être quelqu'un, n'était que le  
205 vœu de ma mère et notre combat. Mais lors de mon éva-  
san\*, j'ai vu que c'était possible, que ce n'était pas qu'un  
souhait ambitieux d'une mère trop aimante. C'était une  
réalité si on se donnait les moyens.

J'ai vécu 13 mois en France, avec toute ma famille.  
210 L'arrivée à Paris fut rude et radicale. De nature souriante,  
je n'ai jamais ressenti autant de méfiance. Les gens sem-  
blaient croire que je sortais de Vaiami (l'ancien hôpital psy-  
chiatrique). Là-bas, plus de «'Aiū e», les gens étaient froids,  
à la limite de la politesse. Apparemment, ils préféraient  
215 parler à leur animal de compagnie plutôt qu'à toi. Bien évi-  
demment je ne critique pas la relation établie avec l'ani-  
mal, mais ça ne doit pas faire oublier le voisin !

Après quelques jours à Paris, nous sommes partis pour  
la Bretagne. Les gens étaient différents des Parisiens, mais  
220 je ne retrouvais toujours pas notre mentalité. En plus du  
comportement des personnes, le temps était aussi à l'opposé  
de ce que l'on connaissait : soleil et chaleur sont devenus

grisaille et froid. Je crois que sur 365 jours, on en a eu 350  
de pluie. En plus, l'année 1999 était particulièrement af-  
225 freuse. On a eu droit au naufrage de l'*Erika*, un pétrolier  
qui sema des galettes sur toutes les plages. On a eu droit à  
la tempête de 1999. On avait prévu de descendre en  
Espagne à la fin de l'année pour voir la neige, mais la tem-  
pête est passée et a annulé tous nos plans.

230 Une autre de mes difficultés était le langage. Oui, nous  
parlons français mais, mine de rien, nous avons des mots  
bien à nous qui sont automatiques, comme le fameux «*fiu*»  
ou l'incontournable «*nana\**». Ce dernier se traduisait fa-  
cilement. Mais le terme «*mā'a\**» a des traductions très di-  
235 verses selon les phrases : nourriture, mets, repas...

Mais le plus compliqué pour moi était le mot «*sweta*»  
(le mot n'existe même pas, pourtant j'ai grandi avec, mot  
dérivé du mot anglais *sweater*). En France, c'est chemisier,  
gilet, pull, manteau, et j'en passe, car la liste est longue.  
240 Alors oui, j'ai dû apprendre les différents mots français  
alors que ma langue les réunit en un seul !

En revanche, ce que j'ai beaucoup apprécié à notre arri-  
vée, ce sont ces fêtes «nocturnes». *Nocturnes* est entre guil-  
lemets car vous êtes au village à 21 h et le soleil est encore  
245 là. Oui oui, je ne plaisante pas. Quel bonheur de sortir le  
soir avec Monsieur Soleil. Chez nous, la différence entre  
l'été, en fait la saison chaude, et l'hiver, la saison fraîche, n'est  
que de 1 heure 30, voire 2 heures, pas plus. Mais en France,  
la différence est grande. Qu'est-ce que j'aimais ces sorties !  
250 Elles ont été mon premier contact avec la liberté. Il y avait

Extraits de *Mon évasan*  
(p. 73, 75, 76, 77)

toutes sortes d'animation et même des mini-concerts. Les gens jouaient de l'accordéon comme nous jouions du *uku-lele*. Et cette musique celtique, si particulière !

Les stands de vente de *mā'a* étaient tout aussi diversifiés.  
255 Nous pouvions trouver des grillades, des brochettes, mais nous étions plus attirés par les crêpes et les moules-frites, deux spécialités bretonnes. Tout simplement excellent !

[...] J'intégrais donc le collège, en classe de 6<sup>e</sup>, avec toutes les matières, musique, techno et arts plastiques compris. Au  
260 début, franchement, je croyais que c'était une blague : moi, en arts plastiques ? Mais non.

[...] C'est à ce collège que j'ai vraiment pris du plaisir à écrire. Je me souviens très bien, c'était un cours de français et on étudiait la poésie. Ma prof nous a demandé d'en écrire une  
265 de poésie et nous devions choisir un thème parmi ceux proposés : la châtaigne, la cheminée, les hirondelles... Enfin, le thème général était l'hiver. Pas facile lorsque tu arrives de Tahiti ! Bon, la cheminée, je savais ce que c'était mais ça ne m'inspirait pas, trop de fumée sûrement ! La châtaigne, heureusement que la prof a dit *châtaignier* pour que  
270 je soupçonne que c'était un fruit, mais je n'ai absolument rien à dire sur la fameuse châtaigne. Et donc je choisis les hirondelles ; des oiseaux, ça va, je pouvais m'en sortir. J'en avais vu avec ma mère et je savais qu'elles émigraient pour  
275 l'hiver. Ça me parlait.

**Extraits de *Mon évasan***  
**(p. 78, 79 et 80)**

[...] Ce jour-là, ce devoir n'en était pas un. Je savais désormais que j'irai vers l'écriture plus tard.

Au collège, nos poésies ont été un tel succès que la prof et le directeur ont décidé d'afficher chaque composition à  
280 l'entrée.

En France, j'étais une jeune fille handicapée, ni plus ni moins. J'étais en fauteuil roulant électrique, donc tout à fait autonome pour mes déplacements. Et le week-end, si l'envie me prenait, j'appelais le taxi, adapté bien évidemment à nous, pour faire une séance de ciné entre copines.  
285 Oui, avec l'implantation du Centre dans la région, la ville et ses alentours étaient aménagés pour les personnes à mobilité réduite. Même les gens, je dirais, avaient un autre comportement et savaient s'y prendre. Un exemple : lorsque j'allais au cinéma, j'arrivais à la caisse avec mon porte-monnaie sur ma tablette, la caissière le prenait, retirait ce  
290 qu'il fallait et le remettait sur la tablette. C'était fait si facilement, si normalement comme s'ils étaient habitués. Je

passais presque inaperçue. J'adorais ces moments où j'étais  
295 juste une personne, une fille... pratiquement libre !

[...] Avec autant d'expériences, c'est là-bas que j'ai compris que je pouvais avoir une vie, faire ma vie. J'avais des amis, plus durement touchés que moi, qui avaient mari, maison, enfants, boulot, amis. Une vie accomplie et complète. C'était  
300 possible.

Après 13 mois, ma famille devait revenir à Tahiti et je devais choisir : rester là-bas en internat, là-bas où je commençais à «vivre», ou revenir avec ma nouvelle vision du monde et essayer de faire ici ce que j'avais là-bas ? Et sur-  
305 tout, pouvais-je rester en internat un an ? Non, je suis revenue. Je ne me voyais pas encore vivre seule. Je puise ma force, mon dynamisme et ma joie de vivre dans ma famille, dont le pilier est ma mère. Beaucoup ont critiqué mon choix. J'entends encore leurs sermons comme quoi j'étais  
310 trop attachée à ma famille, qu'il était temps de couper le cordon avec ma mère. Mais je ne voulais pas, je ne pouvais pas et je ne regrette aucunement mon choix. Kerpape a été une expérience enrichissante, bénéfique en tous points. La France m'a donné un but : faire ma vie... chez moi. Bien  
315 sûr, il serait plus simple pour moi de m'expatrier et d'avoir tout. Mais je suis tahitienne. Je sais, ça ne se voit pas physiquement mais je le suis... fièrement. J'aime notre île, j'aime notre soleil, j'aime notre nature, j'aime notre mentalité et nos spécificités. Pourquoi mon île ne pourrait-elle  
320 pas me donner une place ?

**Extraits de *Le handicap vu par l'autre*  
(p. 89 et 93)**

Dans ce chapitre, je vais parler de la perception du handicap. La façon dont les gens appréhendent le handicap, et la différence en général, peut être extrême donc très inquiétante. Mais je veux parler du «vrai handicap». Donc

325 ce qui suit est MA perception et MON analyse.

Je parlais au début du handicap perçu comme une punition divine et je n'exagère pas. Il n'y a pas si longtemps la personne handicapée était traitée comme les lépreux du temps de Jésus, exclus, montrés du doigt, humiliés. Pour  
330 certaines personnes, avoir un enfant handicapé est le résultat d'un grave péché. Inutile de vous dire que l'handicapé est alors caché et renié.

J'ai un ami, très actif dans le monde du handicap, qui, pendant un recensement, a vu un jeune handicapé enchaîné  
335 à un arbre du jardin, comme le chien de la famille qui était d'ailleurs son seul compagnon. Oui, ça a existé, ça se faisait. On a du mal à le croire, n'est-ce pas !

Aujourd'hui, avec la petite médiatisation du monde handicapé, les mentalités évoluent et la vision change. Mais at-  
340 tention, le changement est encore fragile !

[...] Sinon, la plupart du temps, lorsque je suis avec maman et qu'une personne arrive, cette dernière parle de moi (devant moi) à la troisième personne. Genre : «*Comment elle s'appelle ?*» ou «*Quel âge a-t-elle ?*»

345 Elle semble ne pas me voir. Elle ne cherchera pas à établir un contact, pourtant je peux capter ! Au début, je croyais que c'était une grande méconnaissance de mon handicap. Peut-être qu'elle ne savait pas que je pouvais parler ?

Mais non, beaucoup connaissent mes capacités, elles  
350 m'ont déjà vue à la télé ou autre part.

Alors, pourquoi cette barrière ? Est-ce une peur ? Est-ce de la gêne ? Est-ce du dédain ? Je n'ai pas encore compris ! Si c'est une simple méconnaissance, chercher à apprendre serait une bonne solution, non ?

355 Quoi qu'il en soit, ces personnes ne se rendent pas compte, qu'en plus de notre infériorité physique, elles nous rabaissent encore. Sommes-nous si indignes de la considération du monde ?

Alors, maman réagit en disant : «*Tu sais, elle peut te répondre*» et oblige ainsi la personne à prendre en compte  
360 mes réponses.

**Extraits de *Le handicap vu par l'autre***  
**(p. 94 et 95)**

[...]Après les «*E e*» et les «*Auē*» viennent ceux qui savent tout, avec des idées préconçues. Ils arrivent presque avec les tables des dix commandements et des «*Fais pas ci, fais pas ça*». La vie de la personne handicapée sera désormais dictée selon la conformité et les principes d'autrui pour satisfaire autrui.

Un jour, nous étions à un bal, toujours avec maman. Nous avons eu une excellente semaine remplie de bonnes nouvelles et nous comptons bien nous amuser. Maman commanda du champagne et nous avons commencé, doucement mais sûrement, la festivité. Deux, trois heures plus tard, une dame âgée, que nous ne connaissions ni d'Ève ni d'Adam, s'approcha de maman et lui dit : «*C'est ta fille ?*» en me montrant. Maman répondit par l'affirmative. Aussitôt la dame continua : «*Et tu la laisses boire ! C'est mauvais !*» Maman n'a pas trop apprécié la remarque. Elle

lui a signifié que j'étais handicapée PHYSIQUE et termina par : «*Tu t'es déjà assise dans un fauteuil pendant 24 ans ? Laisse-la en paix. Là, elle boit devant moi et elle est heureuse. Pourquoi je vais l'en empêcher !*» La dame allait répondre lorsque son mari l'arrêta en lui en faisant remarquer que cela ne la concernait pas et qu'elle n'avait pas à y mettre son nez. Bref, l'histoire a fini par une querelle de couple.

Après avoir «digéré» la fête, j'ai repensé à cette dame pour qui être handicapé équivalait à des vœux de sobriété, de pauvreté et tout le tralala. Ma vie n'était-elle pas assez difficile ? N'avais-je pas assez d'interdits pour qu'on m'en rajoute, au nom de je ne sais quelle valeur ? Mon handicap est physique et mon médecin ne m'a jamais imposé un régime.

Et puis, parfois les personnes réagissent normalement, comme si j'étais normale. Et lorsque cela arrive, c'est moi qui suis perplexe :

Mon frère fait du *va'a*\* et donc je descends souvent avec maman pour le récupérer. Un jour, alors que nous arrivions en voiture, Steeve, grand champion et idole de mon frère, marchait sur le bas-côté. Je pensais qu'on allait le dépasser en lui faisant un salut de la tête. Non ! Maman s'est arrêtée et a baissé ma vitre vu qu'il était de mon côté.

Elle lui a dit qu'on l'admirait quand il passait à la télé. Et c'était vrai ! Mon frère l'admire pour son professionnalisme et sa fabuleuse technique. Moi, j'aime bien son naturel et sa simplicité. Il est un grand champion sans avoir la grosse tête !

### Extraits de *Un livre ?!? (p. 134)*

[...] Mais, aujourd'hui, je veux montrer toutes les faces du handicap, montrer la différence autrement. Aussi, j'ai décidé d'écrire ce livre. Désormais, vous avez un aperçu du handicap vu de l'intérieur, ne vous arrêtez plus à la façade,  
410 qui ne reflète rien. J'espère qu'à travers mon témoignage vous verrez maintenant la personne qui se trouve derrière des yeux fermés, derrière des oreilles silencieuses, derrière un handicap physique ou mental.

Soyez normaux : si vous ne voulez pas sourire, ne lui sou-  
415 riez pas. Nous n'avons pas besoin d'hypocrisie. En revanche, si vous voulez établir un contact, que sa différence ne vous freine plus. Parlez-lui, regardez-la. Ainsi, vous lui montrerez qu'elle existe, et ceci, ce n'est pas vain. Et peut-être vous sourira-t-elle à son tour, et ce sourire sera sincère et unique.

420 Vous savez, à mon examen de français du DAEU, mon sujet était : *Les livres peuvent-ils rendre l'homme plus libre ?* Bien évidemment, j'étais partisane du OUI. Alors, aujourd'hui, avec ce livre, je souhaite, humblement, que vous soyez libres de toutes les idées préconçues, de tout stéréo-  
425 type concernant le handicap, et que nous, nous puissions être libres d'être nous-mêmes sans peur et sans honte, que nous soyons libres d'avoir enfin notre place chez nous. J'aimerais tant qu'avec ce témoignage, nous ne soyons plus jamais seuls dans notre combat.

### Extraits de *Et aujourd'hui ? (p. 149)*

430 [...] Cependant, je peux vous promettre de continuer. Je ne sais pas ce que demain me réserve, mais je vais continuer mon combat, je vais continuer ma vie. Je vais continuer pour que tous les sacrifices de maman ne soient pas, à leur tour, sacrifiés. Je vais continuer pour toute ma famille qui  
435 continue à croire en moi malgré tout. Je vais continuer pour toutes ces personnes qui aimaient tant la vie et qui sont parties trop tôt. Je vais continuer pour que la Polynésie apprenne et se dote de la richesse de la différence pour la future génération. Je vais continuer pour tous les enfants  
440 qui viennent agrandir la famille des handicapés. Je ne connais que trop bien le chemin qui les attend. Il y a quelques semaines, j'ai fait la connaissance d'un petit garçon de 5 ans, Tamahere, le neveu d'un des choristes du temple de Paea. On lui soupçonne une myopathie de Duchenne.  
445 Aujourd'hui, il est plein de vie, il court partout et il ne sait pas encore ce que la vie lui réserve. Je vais continuer, nous allons continuer et notre vie sera unique, tant par sa dureté que par les liens d'amour dont elle se servira pour s'enraciner encore plus profondément.

450 Je suis née morte, mais ma mère a su faire de ce début très incertain une rage de vaincre, une rage de vivre. C'est

### Extraits de *Et aujourd'hui ?* (p. 150)

cette rage que les difficultés tentent d'étouffer. Je veux la retrouver et je ferai ainsi un pied de nez à cette vie qui cherche désespérément à m'écarter, à m'isoler.

455 Cette fin n'est certes pas très joyeuse, elle est même loin de la fin idéale. Mais, pour ma défense, je dirais que je ne vous ai pas promis un film à l'eau de rose. Je vous ai simplement raconté ma vie. Et à vrai dire, ici, ce n'est que la fin de ce livre car «l'histoire», elle, continue. La preuve,  
460 avec vous, je suis en train de faire un pas alors que tout est ankylosé !

