



PORTRAIT DE MARION 13



QUAND TU AS UN OBJECTIF, TU PEUX L'ATTEINDRE. LE PROBLÈME N'EST PAS DANS TON CORPS, IL EST DANS TA TÊTE

Marion est une jeune femme de vingt-sept ans, atteinte de l'ataxie de Friedreich.

L'ataxie de Friedreich, une maladie neurologique évolutive rare, d'origine génétique, touche l'équilibre, la coordination des mouvements, et de ce fait progressivement affecte la marche, l'écriture, l'élocution, puis entraîne des problèmes orthopédiques (scoliose) et cardiaques. L'évolution de cette maladie est lente et progressive. Il n'existe pas de traitement curatif à ce jour.

Du fait de sa maladie, Marion a des difficultés à se mouvoir et à parler. Elle a par ailleurs développé une scoliose et un cœur fragile. La maladie s'est déclarée à l'âge de 9 ans. Jusqu'à l'âge de quinze ans, Marion marchait. À cause de sa scoliose, elle a subi une opération chirurgicale du dos en mai 2010, à la suite de quoi elle n'était plus en mesure de marcher. Depuis elle est en fauteuil roulant manuel.

En Septembre 2010, elle a intégré l'IEM de Talence (*Institut d'Éducation Motrice*). C'est un internat pour personne à mobilité réduite qui alterne entre les études, la rééducation fonctionnelles et autres activités. Elle a donc changé de lycée et de ville avec son frère Thomas, atteint de la même maladie. Ce fut une période difficile. Marion a eu énormément de mal à accepter sa différence, alors qu'elle était encore adolescente.

Pour oublier, elle se réfugie dans sa passion de l'image, des arts plastiques et de la photographie.

Elle adore dessiner, s'intéresse aussi à la mode et à la décoration.

Alors que son moral est au plus bas, Marion découvre l'Association du photographe *Christian Rocher, Association Photo et handicap, Christian Rocher Photographe*

« Lorsque j'ai vu les photos prises par ce photographe professionnel, privé de ses jambes suite à un accident de la route, j'ai eu une révélation. »

Impressionnée par la beauté de ses photos, où l'art du photographe donne au modèle vie, force et éclat, en dépit de son handicap, elle retrouve l'envie de se battre et de s'investir.

FAIRE CE QUE TU AIMES,
C'EST LA LIBERTÉ.
AIMER CE QUE TU FAIS,
C'EST LE BONHEUR

« Le handicap y est à la fois omniprésent et invisible. »

Un style et une approche photographique qui lui plaît et qui la conduit peu à peu à intégrer une nouvelle réflexion sur son propre handicap.

« Ce n'est pas parce l'on est handicapé que l'on est foutu ! »

Un ami de Marion fondateur de l'Association Handicap et Autonomie lui propose d'être photographiée pour mieux communiquer sur le thème *Vivre ses passions quand on est handicapé*.

C'était la première fois qu'elle se faisait photographier. Les photos prises ont notamment été diffusées à l'APF et à l'IRTS, ce qui lui redonne confiance.

En 2016, la *Délégation girondine de l'Association des Paralysés de France* organise *Miss & Mister APF*.

Elle participe à des ateliers sur « *l'acceptation de soi et le bien-être* », également au tournage d'un film sur les candidats, et prépare une chorégraphie.

En mars 2016, Marion est sacrée *Miss APF*.

En 2017, elle décide de devenir bénévole à l'APF afin de participer à des opérations de défense des droits et de l'image des personnes en situation de handicap.





CE QUI TE MANQUE, CHERCHE LE DANS CE QUE TU AS (KOAN ZEN)

Portée par son élan, Marion contacte le photographe *Christian Rocher* afin de réaliser un book pour tenter sa chance dans le mannequinat.

Elle passe quelques jours à Avignon et réalise une série de clichés en sa compagnie.

Superbe rencontre qui lui donne l'envie de se battre encore et toujours.

La beauté des photos et sa présence à l'image la persuade de persévérer dans le monde de la photographie, le rôle de modèle photographique et le mannequinat.

La maladie et le handicap ont à présent dépassé les méandres de la colère, du désespoir, pour retrouver des valeurs de vies nouvelles, autrement positives.

La vie continue dans ce qu'elle a de beau et de surprenant !

Elle se poursuit au travers de nouvelles découvertes, de nouvelles expériences, de nouveaux bonheurs, jusqu'à présent insoupçonnés, mais devenus soudainement accessibles.

En novembre 2019, Marion participe à une exposition photographique sur le thème des personnes en situation de handicap, organisée par la mairie de Bordeaux *Bordeaux, les Bordelais - La ville pour tous*.

La photographe *Anne-Sophie Annese* réalise les portraits d'une vingtaine de Bordelais dans vingt lieux de Bordeaux, pour évoquer notre rapport à la différence.

Les personnes photographiées sont porteuses d'un handicap physique, sensoriel, mental ou social.

Marion a pour ambition de défiler et de progresser dans le mannequinat inclusif.

Elle a intégré l'agence *Massiraa*, agence spécialisée, dont l'ambition est d'accompagner les particuliers, les entreprises et les associations dans leurs missions d'accessibilité.

L'agence a une vision innovante de la mode, qu'elle souhaite inclusive.



LA CONFIANCE ENTRE LE PHOTOGRAPHE ET LE MODÈLE S'EST INSTALLÉE

« Marion m'a appelé pour me demander si j'accepterais de faire une séance de photographies pour illustrer son book et se présenter à des agences de mannequinat.

Je suis allé la chercher à Avignon, nous avons partagé le repas avec aussi une autre personne qui l'accompagnait, l'occasion d'échanger et de mieux faire connaissance.

D'emblée, j'ai été frappé par sa convivialité et sa sensibilité, la douceur d'âme qu'elle dégageait.

Une beauté intérieure transposée au travers de sa grâce, sa voix, son sourire.

Nous avons fait plusieurs séances de prises de vues.

Peu à peu elle s'est décontractée, apaisée, la confiance entre le photographe et le modèle s'est installée.

Beaucoup de pudeur chez elle.

Jamais elle ne parle de son handicap, jamais elle ne s'est plainte, malgré la fatigue.

Elle a su dévoiler ses sentiments intérieurs pour les transcrire dans des émotions que l'image a si bien rendues. »

Christian Rocher Photographe