

Hélène : Bonsoir à chacun d'entre vous.

Je suis l'heureux époux d'Hélène qui, par la lecture de ce diaporama, sera mon « écho », comme elle dit.

Cela vous donnera d'ailleurs une petite illustration de ce « couple au-delà de l'apparence » annoncé dans le programme de cette soirée ;

Toujours est-il que l'on me confia le préambule de ces deux heures de rencontre, d'échange.

Comment procéder ?...

L'état de la conscience pleinement satisfaite

- qui peut résister à...
- la main dans le chapeau (de l'anglais "hand in cap")

Afin de nous mettre d'accord sur le sens des mots employés, j'ai sollicité l'aide de mon fidèle compagnon, *Le grand Robert*.

D'après lui, « le bonheur à l'épreuve du handicap » pourrait signifier "l'état de conscience pleinement satisfaite qui peut résister à la main dans le chapeau, c'est-à-dire à un manque, à une contrainte".

À quoi renvoie cette idée ? Qu'évoque-t-elle pour chacun de nous ?

Je vous propose de m'accompagner sur le chemin qui correspond à mes convictions. À vous ensuite de suivre votre propre direction, votre propre pensée...

Puisque les réflexions, les échanges de cette soirée tourneront forcément autour de la notion du « handicap », j'ai aussi plus particulièrement demandé au *grand Robert* la signification exacte de ce terme.

Laissons-nous interroger par sa réponse...

Les deux 1^{ers} sens de ce mot « handicap » concernent la course hippique, puis l'épreuve sportive quelle qu'elle soit où l'inégalité des chances des participants est compensée par tel ou tel procédé.

Le 3^{ème} sens fait référence à ce désavantage même permettant la compensation.

Et il faut attendre le 4^{ème} sens (dit figuré) pour voir apparaître ceci : « Désavantage, infériorité, gêne, qu'on doit supporter par rapport à des concurrents ou par rapport aux conditions normales d'action et d'existence. »

Même cette dernière définition reste imprégnée par **l'épreuve sportive...**

Le « handicap » ne peut-il donc pas renvoyer à cette "possibilité de faire autant avec moins" ?

C'est bien beau ! Mais concrètement, cela signifie quoi au quotidien ?

La seule activité que pratiquent tous les êtres humains sans exception et qui - d'une certaine manière - les réunit, c'est celle de vivre.

Le « handicap » revient alors à vivre le plus pleinement possible avec ces différences, ces déficiences motrices, sensorielles, psychiques, mentales.

Or, une différence, une déficience se caractérisent principalement en fonction d'autrui - puisque le « handicap » apparaît quand une capacité s'avère inférieure à celle rencontrée habituellement chez les terriens.

Aussi, le vrai vivre-ensemble s'opère lorsque la différence devient la norme...

Chacun peut apporter ses richesses si la société s'ouvre à tous.

Et la première de ces richesses est la divine vertu de l'Amour... car, même une personne dans l'apparente incapacité de faire quoi que ce soit, peut encore aimer et être aimé.

Je me permets de puiser dans la culture biblique pour appuyer ceci.

Dans sa 1^{ère} lettre aux Corinthiens, l'Apôtre Paul explique en effet que nous sommes « rien si [nous n'avons] pas l'Amour ».

C'est donc bien l'amour qui fait de nous des êtres humains.

Sur l'affiche de la rencontre de ce soir, contemplons ce grand cœur lumineux irriguant tout l'être...

L'artiste, Maryline VILLEROUX, (applaudissements) montre ici l'atout principal de chaque personne humaine quelle qu'elle soit.

S'il se sent considéré, respecté, estimé, chacun peut en effet mettre son Amour au profit des autres.

Mais, cette dispensation d'Amour suffit-elle à combler ce donateur prodigue qui se trouve par essence en chacun de nous ?

Elle est nécessaire puisqu'elle fait partie intégrante de notre humanité.

Mais pour s'épanouir convenablement, chaque homme, chaque femme doit pouvoir mettre en œuvre l'ensemble de ses potentialités en les proposant à la société, à la Cité.

La satisfaction - qui définit le « bonheur », comme nous l'avons vu au début -, cette satisfaction donc dépend de la personnalité de chacun.

Mais précédemment, nous disions que le « handicap » est une notion relative peu ou prou à autrui.

Le bonheur résiste-t-il au handicap ?

Beaucoup de paramètres personnels entrent en jeu. La communauté, la société a cependant le devoir de faire en sorte que chacun puisse accéder à sa propre félicité.

Ai-je fait avancer un tant soit peu le "schmilblick" ?...

Ou ai-je embrouillé toute l'assemblée ?

Je m'éclipse à petits roulements... pour laisser ces Messieurs Dames à leur soirée-débat !

Un grand merci pour votre attention.

Thibault PICHOT

Pierre : Bonsoir à tous.

Merci à Hélène que j'ai connue 'Boutayena' et célibataire et que je retrouve avec Thibault, mariée et Hélène pour cette belle introduction.

Donc on est heureux de vous accueillir au nom de l'Institut Pey-Berland qui a organisé cette soirée et qui vous remercie de votre présence et de votre attention au problème dont on va parler ce soir avec une conférence, vous l'avez compris, qui est intitulée « le bonheur à l'épreuve du handicap ».

Alors la technique nous fait un clin d'œil, ce soir, puisque l'élévateur, vous voyez à la première minute de la soirée, est tombé en panne mais on va quand même s'en sortir, je pense.

Alors avant de donner la place à notre panel et notamment à Marie, qui va présenter cette soirée et donc distribuer la parole et qui présentera les différents intervenants dont vous avez les noms sur les affiches et les flyers qui ont été distribués, je voulais auparavant vous dire deux petites choses, trois petites choses.

D'abord faire des remerciements à tous ceux qui ont contribué à cette soirée, à son organisation. Ça n'a peut-être l'air de rien, c'est beaucoup de travail et donc vous voyez notamment Annie à la technique qui est cachée derrière l'ordinateur mais qui a beaucoup œuvré. Et il y avait, Marie aussi, qui a été responsable, une des responsables de cette soirée et donc je les remercie très vivement.

Je remercie la direction de l'IPB, ici présente, qui nous honore de sa présence et de son intervention à nos côtés, constante.

Alors, je remercie la Mairie de Bordeaux, qui nous prête cette salle et au personnel qui est à l'entrée, que vous avez vu, et qui était très fâché que la technique nous lâche. Alors rapport à ce personnel de la mairie de Bordeaux, il faudra sortir de la salle à 10h20. C'est pour ça, que l'on a commencé pile à l'heure

pour faire venir les dernières personnes parce qu'à 10h30 on ferme le bâtiment et voilà. On est très contraints pour les horaires, commencer tôt et terminer tôt.

Donc, remerciements enfin, à la Pastorale des Personnes Handicapées qui a été constamment associée à ce travail collectif. Remerciements à la sculptrice, ça a été fait heureusement et donc voilà, nous sommes très heureux d'ouvrir cette année de conférence de l'Institut Pey-Berland, de conférences extérieures en pleine ville par cette soirée, que je vous souhaite très bonne.

Il y a eu des répercussions un petit peu dans les médias, il y en aura d'autres, puisque je sais que le couple qui vient d'intervenir sur scène, Hélène et Thibault, vont être interviewés bientôt dans Sud-Ouest. Ils auront la parole, et donc on sera content d'entendre leur retour.(Applaudissements)

Voilà, très bonne soirée et on vous parlera très bientôt de nos futures activités.

Marie : Merci Pierre.

Alors après la belle introduction au thème faite par Thibault et lue par son épouse Hélène. Je ne vais pas présenter à nouveau ce thème. Et peut-être simplement ajouter, qu'on peut trouver ce thème le « bonheur à l'épreuve du handicap », on peut trouver que c'est un thème osé, dérangeant, difficile à aborder tant les handicaps et leurs vécus sont divers. Mais nous avons voulu faire le pari, que malgré tout, une parole sur ce sujet était possible. Espérons que cette soirée, ne nous donnera pas tort.

Alors en général pour commencer une soirée après les remerciements de Pierre qui nous a parlé ; on indique son déroulement et on présente ses participants. Et pour garder à cette soirée toute sa fraîcheur et bien, je vais vous laisser découvrir au fur et à mesure ce qu'elle vous réserve. Je vous indique simplement, que nous avons prévu à la fin des interventions un assez long moment, environ une demi-heure d'échanges avec vous, pour vos questions, vos remarques. Nous vous proposons donc, dans un premier temps de vous laisser porter par les paroles qui vont vous être offertes, tout en notant les questions ou les remarques si vous en avez.

Avant, ensuite aux alentours de 21h45, vous donner la parole, pour vos réactions, vos interrogations. S'agissant des intervenants, eh bien, je leur laisserai le soin de présenter eux-mêmes comme ils ont envie eux-mêmes de le faire comme ils l'ont fait sur l'affiche.

Avant de donner la parole à ces intervenants, je voudrais revenir un instant sur cette affiche qui annonçait cette soirée et remercier à nouveau très chaleureusement Maryline, qui est là, qui est une artiste malvoyante. Qui a au préalable, vous le voyez, fabriqué cette sculpture et à laquelle je propose de dire

un petit mot de présentation de cette sculpture et de cette affiche. Maryline, je te laisse.

Marilyne : Bonsoir.

J'ai rien préparé en fait à vous dire parce que parler en public ce n'est pas ma spécialité. J'ai proposé tout d'abord de faire l'affiche et on m'a exposé les idées qui avaient été réfléchies au préalable. L'inspiration venait de poteries asiatiques, de porcelaine cassée, qu'au lieu de jeter à la poubelle, était embellie et remise en valeur pour une seconde vie encore plus belle et j'ai trouvé le thème tellement passionnant que je ne pouvais pas faire quelque chose qui sortait de ce thème. J'ai utilisé mes techniques à moi, c'est-à-dire : la terre, le modelage, la sculpture et la peinture et voilà le résultat. Au lieu d'utiliser des photos, j'ai voulu en profiter pour m'exprimer et après je dirais : Libre interprétation, c'est ce qu'on fait en général en art, on propose quelque chose et on donne des pistes mais on laisse les gens faire en fonction de leurs sentiments.

Mais si vous avez après des questions à la fin, je resterai ouverte pour échanger au sujet de la sculpture et du handicap, voilà. (Applaudissements)

Marie : Merci beaucoup Maryline.

Donc n'hésitez pas à la fin, même si c'est plus dans l'Athénée, derrière, à lui dire un peu comment vous avez reçu, comment l'affiche, comme dirait Maryline, « ce n'est pas tellement de parler de mon affiche, c'est qu'on me parle d'elle. Comment elle a été reçue ? »

Avant, enfin de donner la parole à nos témoins, on l'a donnée à des personnes anonymes. D'un côté, des lycéens, de l'autre, des personnes touchées par le handicap.

La question étant, qu'elles nous disent, ces lycéens, qu'ils nous disent, ces personnes atteintes de handicap, ce que leur suggérait le thème du « bonheur à l'épreuve du handicap ».

Écoutons-les :

Je commencerai par les lycéens d'abord, quand on leur parle de : « que vous inspire l'idée du bonheur à l'épreuve du handicap ? »

- Être handicapé dans une société comme la nôtre, c'est vraiment pas la joie.
- Mais qu'est ce qu'on en sait qu'ils ne sont pas heureux, les handicapés.
- Moi, si je savais que mon bébé a un handicap, je ne le garderai pas.
- Tu te rends compte, la vie est déjà tellement compliquée quand on est normal alors si en plus, on a un handicap.

- Mais si on supprime tous ceux qui ont le moindre handicap, le moindre défaut, on va où ?
- Peut-être qu'en fait, c'est plus pour la famille, que pour la personne handicapée que c'est difficile.
- Le problème, c'est le regard des gens.
- L'important, est-ce que c'est pas d'avoir reçu la vie et d'être aimé.
- Notre société nous fait croire le contraire, mais est-ce que c'est pas ça l'important ?

Voilà un court aperçu de ce que des lycéens de 17 ans au lycée peuvent dire. Je laisse maintenant Sandra, représentante de la PPH, faire part de ce que des personnes atteintes de handicap ont dit.

Sandra : Un petit avertissement avant de commencer. Les personnes ayant accepté de répondre à ma question sont celles qui, ayant fait un cheminement vers l'acceptation de leur handicap, parviennent à bien vivre avec. Celles pour qui c'est plus difficile sont peu représentées dans les paroles recueillies.

Il faut aussi penser aux dommages collatéraux du handicap que sont l'exclusion, l'abandon, la solitude, toutes ces conditions étant peu propices au bonheur.

PAROLES SUR LE BONHEUR

« Le bonheur, c'est l'amitié. C'est beau. C'est la vie. »

« Les amis, c'est pour le plaisir et la rencontre. Ils touchent notre cœur. »

« Le bonheur, c'est de partager un repas avec des amis, avec la famille. Je suis contente quand chacun apporte quelque chose à partager. »

« Le bonheur, c'est être ensemble, quand on est amoureux. »

« Je suis heureux quand je fais des cadeaux à Noël. »

« Le bonheur, c'est le sourire de mes filleuls quand je passe du temps avec eux. »

« Le bonheur, c'est d'être en harmonie avec soi-même et avec les autres. »

« Le bonheur, c'est faire la paix avec la vie. »

« Le bonheur, c'est de trouver sa place dans la société, de ne pas rester dans la case qu'on veut vous imposer. »

« Le bonheur, c'est de trouver un travail pour être épanouie et heureuse, pour avoir un salaire. »

« Le bonheur, c'est d'avoir une vie à peu près comme tout le monde. »

« Le bonheur, c'était quand j'ai pris mon indépendance grâce à un travail et à un appartement, seule. »

« Je suis heureuse dans mon quartier car j'y suis bien intégrée. Mon engagement bénévole me rend heureuse. »

PAROLES SUR BONHEUR ET HANDICAP

« Le handicap n'est pas une barrière au bonheur. »

« On peut être heureux même si on est en fauteuil. »

« J'ai connu des moments de bonheur quand ma maladie était stable. »

PAROLES SUR LA VIE

« Pour moi, la vie, c'est un combat. »

« La vie est belle, mais il faut se battre, on n'a pas le choix. »

PAROLES SUR LES ÉPREUVES

« J'ai un travail. Les moments de plaisir, c'est difficile, ce n'est pas souvent. »

« Ce qui est difficile, ce sont les portes fermées au nez, les incivilités, les disputes et les difficultés de relation. »

« Ce qui est difficile, ce sont les mésententes avec mes proches ou des amis. »

« Je n'étais pas très heureuse avant, je suis encore plus malheureuse maintenant. Il y a des hauts et des bas. En ce moment, je suis dans un gros bas. »

« Je me sens seule même si je suis avec une auxiliaire de vie 24h/24. »

« Avant, c'était très dur pour les personnes handicapées. Il fallait vraiment avoir envie de vivre pour se faire une place. »

« L'épreuve, ce sont mes difficultés pour parler. »

« Ma grande angoisse, c'est le manque d'autonomie de ma fille. »

« Le handicap est un complicateur de vie. »

PAROLES SUR LE HANDICAP

« Le handicap permet de relativiser. »

« Se relever d'un handicap tient de la joie de vivre. On a une sorte de niak, un instinct de survie. Donc, on semble plus fragiles mais en fait, on est moralement plus forts. »

« Après mon handicap, ce qui m'a frappé, c'est la tristesse des gens dans la rue. Ce n'est pas parce que tu n'es pas handicapé que tu es heureux. »

« Dans le handicap physique, ré-appivoiser son corps ; dans le handicap psychique, apprivoiser son ombre. »

« Le handicap permet de trouver son JE. Plus que la maladie, c'est une belle et inoubliable aventure humaine et spirituelle ».

Marie : Merci beaucoup Maryline pour ces quelques paroles.

Voilà qui visait un petit peu à lancer ce thème et maintenant enfin, on va un peu écouter ces témoins qui ont accepté de venir se confronter eux aussi et en présence à cette question du « Bonheur à l'épreuve du handicap ». Alors pour commencer la question que je vais leur poser, c'est de leur demander mais finalement pour vous, quelles sont les difficultés attachées au handicap ? Qu'est ce qui pour vous dans votre handicap, qu'elles sont les difficultés attachées ?

Et si, Frédéric, tu veux bien, on commencerait par toi, je te laisse te... On va changer, on a déjà écouté, on a déjà entendu. Je te laisse commencer, en te laissant te présenter aussi, merci Frédéric.

Frédéric : Bonjour à tous.

Je me présente, Frédéric VILLEROUX, je suis déficient visuel et ma joie de vivre, ce soir, ça va être de vous expliquer qu'en fin de compte, j'étais sportif de haut niveau et j'étais médaillé aux jeux paralympiques de Londres. Voilà, c'est montrer, que c'est en se créant qu'on arrive, on passe par des difficultés et petit à petit ça nous enrichit, je pense, et c'est toujours s'adapter aux choses et je pense que ça nous amène à..., et donc là, c'était pour arriver à des performances sportives, je pense que mon handicap aussi m'a permis de me créer et de me dépasser et d'aller plus haut. Après sur la question posée : Les difficultés c'est surtout la ville, l'adaptation des choses à la télé, des choses visuelles, pour mon handicap à moi, c'est vraiment ça. Après, maintenant grâce à l'informatique, je vais dire qu'il y a beaucoup de choses qui nous sont ouvertes. J'utilise vraiment le mot « ouvert » parce que c'était, avant c'était pas possible et que petit à petit, maintenant grâce à l'informatique c'est possible, on peut lire un livre sans le lire en braille, on peut le lire en audio, c'est il y a plein de choses, le téléphone est adaptable. Il y a plein de choses qui sont..., on peut aller sur internet. Tout commence à être accessible.

Marie : Donc les difficultés plus visuelles mais qui en réalité, sont en train de devenir moins difficiles ?

Frédéric : C'est ça.

Marie : Merci Frédéric.

Même question que je propose à Hélène, et qui parle aussi un peu au nom de Thibault, puisque Thibault a des difficultés à parler. Voilà, quelles sont pour vous, quelles sont pour toi, parce que vous en avez parlé, vous n'êtes pas pris au

dépourvu, on a déjà parlé de cela ensemble. Quelles sont pour vous les difficultés liées au handicap ?

Hélène : En fait, donc je commencerais en disant, donc les difficultés du handicap comme on l'a évoqué dans la question, l'épreuve du handicap. Je dirais que c'est une notion, les difficultés c'est quand même une notion complexe. C'est vraiment pour moi un sujet de philo, n'est-ce pas Marie ? Donc en fait, je commencerais à dire, j'avais commencé à prendre les paroles d'une chanson de 'grand corps malade', je pense que tout le monde connaît. « Le 6^{ème} sens, quand l'on comprend que l'énergie ne se lit pas seulement dans le mouvement, parfois la vie nous teste et met à l'épreuve notre capacité d'adaptation. Les 5 sens des handicapés sont touchés mais c'est un 6^{ème} sens qui les délivre. Bien au-delà de la volonté, plus fort que tout, sans restriction, ce 6^{ème} sens qui apparaît, c'est simplement l'envie de vivre. » Donc, effectivement, la difficulté majeure pour moi, ça va être forcément ma dépendance physique et en même temps, elle va me demander d'être..., comment dire, d'être dépendante des autres. Et pourtant, si je reprends la citation de Jean-Paul SARTRE, « l'enfer c'est les autres » mais malgré tout, le fait d'être dépendante des autres, je vous assure que, même si mon corps est passif, mon esprit est actif et ma dépendance..., en fait, je me sens complètement libre malgré tout, intellectuellement et par contre je reprendrais donc, du coup comme le martèle le sous-Préfet Jean-François PARISOT de Bayard, il explique que..., qui est comme moi en fait, c'est un préfet qui est lourdement handicapé, qui fait partie de cette catégorie : « Mais ma source du bonheur au contraire réside dans le lien avec les autres ». Donc pour répondre à la difficulté, moi je parlerais, ça a été un peu compliqué pour moi de parler de difficultés puisque le handicap, alors j'espère ne pas vexer ou blesser d'autres personnes, mais le handicap, je le vis comme une chance puisque par mon parcours de vie assez atypique, le handicap m'a permis au contraire de me stabiliser au sens figuré comme au sens propre. Comme pour beaucoup de choses, nous devons faire face à des épreuves et que maintenant que nous traversons avec Thibault mais qui sont pas forcément en lien avec le handicap. Pour moi, le handicap n'est ni une malédiction ni une fatalité, c'est ainsi. En général, ce sont les répercussions extérieures qui peuvent être pénibles et paralysantes. Oui, le plus difficile, ce n'est pas d'être paralysé mais de nous paralyser l'accès à la cité, de nous empêcher de vivre a contrario. Le handicap m'efforce de faire autant avec moins, comme l'a expliqué Thibault, nous sommes sur la même longueur d'ondes, et avec des compensations vitales. Le handicap est une épreuve sportive car il génère sans cesse de l'entraînement intensif pour faire face non pas à la vie mais à la société :

- L'épreuve de slalom, car nous contournons sans cesse les obstacles. Bon d'accord, face à un escalier, vous allez dire, qu'on ne peut pas contourner. Cela signifie pour nous simplement, que notre place n'est pas là mais ailleurs.
- L'épreuve d'apnée, car nous devons parfois supporter des abnégations.
- L'épreuve d'haltérophilie, car nous portons le poids de notre handicap lourd pour ne pas déranger.
- La sarbacane, car nous devons bien cibler notre flèche avec la justesse du souffle, c'est-à-dire cibler notre objectif avec la justesse de nos besoins.

Et enfin, je terminerais, c'est aussi une épreuve musicale car tout chef d'orchestre, entre autre doit veiller à l'harmonie de la symphonie avec l'ensemble des musiciens et de leurs instruments et bien, pareil pour nous : nous devons veiller sans cesse à notre harmonie de vie, organiser, communiquer, coordonner, vérifier l'ensemble des aides, les intervenants et sans cesse y veiller. Voilà, mais je dirais juste que, ce qui est plus difficile, c'est de ne pas être reconnu ou estimé. C'est-à-dire que le handicap n'est pas une personne, comme disait Sainte-Bernadette et je reprendrais juste pour terminer une citation de Paul RICOEUR, un philosophe : « Reconnaître c'est identifier chaque personne en tant que libre et égale à tout autre ». Eh oui, nous existons autant que vous, ni plus, ni moins. (Applaudissements)

Marie : Merci Hélène de t'être pliée à l'exercice philosophique de manière beaucoup plus humaine que philosophique, et c'est très bien, de la part d'une prof de philo, c'est un compliment. On a bien vu à la fois ton effort pour te plier à l'exercice parce que la première fois où on en a parlé, elle a été vraiment délicate, mais la première fois où on en a parlé, Hélène, elle disait : « Mais je ne vois pas où est la difficulté d'avoir un handicap. Je ne comprends pas la question ! ». En bonne élève, elle s'est pliée à l'exercice, et je pense qu'elle vous a donné, d'ailleurs vos applaudissements en témoignent bien, comment est-ce qu'on pouvait à la fois le vivre de manière difficile et comment est-ce qu'une épreuve ça peut s'entendre aussi de manière plurielle, diverse, en abordant la question du sport, de la musique. Sur cette question enfin, sur les difficultés du handicap, je donnerai la parole à Philippe, que certains d'entre vous connaissent, que je vais laisser se présenter Philippe.

Philippe : Elle n'a pas voulu dire le nom IDIARTEGARAY, c'est un peu périlleux. Alors Philippe, je suis l'intrus de la soirée, puisque je ne suis pas labellisé handicapé, c'est moi le moins normal de tous, ce soi, bien que derrière le basque, se cachent beaucoup de faiblesses, comme chez tout le monde. Moi, je suis là en

tant que Papa de deux enfants porteurs de syndromes sur quatre garçons. Nous avons deux garçons porteurs de syndromes. Je n'avais rien préparé, mais je vais d'abord réagir à la phrase exprimée, ou l'idée exprimée par un des jeunes lycéens : « si moi j'apprends que mon enfant est handicapé, je ne pourrai pas le garder ou lui laisser accéder à la vie ».

La première difficulté que l'on a rencontrée c'est la pression qu'on nous met sans même s'en rendre compte je pense, sur le seul fait d'accepter la vie d'un enfant potentiellement ou probablement handicapé. Nous n'avions pas trop de doutes sur la question, vu que lors des échographies, David était juste inerte et il est resté inerte longtemps après la naissance donc le handicap était manifestement lourd mais là où l'on a été plus conscient de ce risque car au départ c'est lorsque le gynéco nous a appelé au retour de ces vacances, un mardi soir à 20h30, j'étais en train de coucher Lucas, notre 3^{ème}, il appelle pour m'annoncer que les tests sont positifs, ce qui bien sûr n'est pas positif en termes de diagnostics, et pour m'interroger sur la trisomie 21 et me dire dans la foulée que nous avons 4 jours pour prendre la décision selon la loi en France. Et il va employer plusieurs fois cette expression « prendre la bonne décision » et il ne me parle que de trisomie 21 dans la discussion qui dure $\frac{1}{4}$ d'heure, jusqu'à me demander, parce que je lui disais connaître un peu et il voyait que ce n'était pas forcément quelque chose qui nous convaincrez d'avorter ; Il finira par me demander : « Mais monsieur IDIARTEGARAY, pensez-vous pouvoir éduquer un enfant trisomique ? ». Et là, en temps qu'éducateur de métier à l'époque, je lui ai répondu : « Mais monsieur ou docteur qui peut prétendre à l'avance pouvoir éduquer son enfant ? »

On s'est revu le lendemain, on a signé le papier. Il a soupiré après qu'on ait signé le papier en disant : « Vous savez à l'heure actuelle, on nous intente des procès même quand tout va bien ». Je ne lui en veux pas, très sincèrement, il était juste à se protéger d'un potentiel procès.

Un autre exemple, parce que là-dessus, je pense que c'est important d'en parler, un pharmacien chez qui on va. Ils nous aiment bien, les pharmaciens, en général. Ils étaient même près à nous livrer à domicile lorsque l'on a déménagé. Ça fait partie des avantages, quand il y en a. Il y avait un stagiaire ou un jeune pharmacien, ce jour-là, donc surpris d'une double prescription d'hormones de croissance, il m'interroge pour savoir quelle est la maladie ou le handicap. Je réponds très simplement. Et là, la réaction qui, je pense, se voulait compassionnelle ou empathique, ça a été : « Mais on ne vous l'avait pas dit durant la grossesse qu'il serait handicapé ? ». Alors en basque que je suis, si j'avais eu la pâla sur moi (je traduis en français : la batte de baseball), je pense qu'il y aurait eu un début de mouvement pour lui dévisser la tête, sauf que, il ne se rendait pas compte de ce

qu'il disait. Je pense qu'il y avait chez lui, une forme de sensibilité ou d'empathie. Mais moi, ce que j'ai entendu, c'est que, derrière cette question, il y avait quand même l'idée que le handicap n'a pas forcément sa place dans la société donc le choix que nous avons fait n'était pas forcément raisonnable. Je lui ai juste répondu avec un 'bloups' plus ou moins sonore que c'était notre enfant, qu'on était prévenus mais que c'était notre enfant.

C'est même mon petit héros parce que très vite, c'est comme ça que j'ai appelé David, du fait qu'il est né inerte, ça a duré 3 mois, je l'ai vu une fois frémir des paupières en 3 mois ; mais là où David a commencé à nous surprendre, c'est que la première fois où on l'a entendu parce que l'on n'a pas été souvent réveillés la nuit, ça peut faire rêver certains parents mais c'était finalement pas très rassurant, le premier son, qu'on a entendu de sa bouche, c'était un rire. Rire avant de pleurer et ça, c'est pas donné à tout le monde. C'était je pense, un message de sa part pour dire : « Faudra oser la joie, l'humour et le bonheur », même si c'était clair que pour lui, les choses seraient plus compliquées. David est polyhandicapé. Il a du mal à parler mais moi aussi manifestement.

Et puis Daniel, lui, on préfère dire qu'il est malade, pour faire la différence, même si c'est un syndrome, un autre. Il vit une vie à peu près normale. Sauf que l'hypothalamus est déficient, ce qui veut dire que sa vie est en danger tout simplement, notamment l'hiver où sa température est de 33°, quand ça va bien, le système immunologique est déficient, les hormones, il faut les compenser etc.... Mais il est en BTS informatique, quand on le voit, on peut croire à une dépression certains jours. Mais il vit très normalement, sauf que, il supporte un poids physique et un poids mental qui est quand même très, très important. J'ai beaucoup, beaucoup d'estime pour lui aussi. On est conscient que la vie se vit au quotidien, à l'instant présent. On a tout simplement failli le perdre. Ça nous renvoie à la valeur de chaque seconde, de chaque mot, de chaque geste, de chaque regard. C'est quelque chose qui nous rend à la fois très vulnérable, profondément vulnérable et en même temps ça nous dope parce que ça nous rend plus fort pour ce qui est d'aimer.

D'aimer l'autre, y prêter réellement attention et d'essayer de ne passer à côté d'aucun moment important, d'aucun geste, d'aucune parole qui peut dire notre amour parce que finalement il n'y a que ça qui restera et notamment avec David, beaucoup de choses sont inutiles, beaucoup de choses, 'il ne les comprend pas ou ne les apprend pas. Par contre la présence que l'on a, à ces côtés, elle a une valeur immense, et il nous le rend généralement 3 fois plus que ce que l'on peut lui témoigner à notre niveau.

Marie : Merci beaucoup Philippe.

Je ne sais pas si vous avez été marqués comme moi par le fait qu'à travers ces 3 interventions, la question c'était : « qu'elles sont les difficultés ? » et pour ma part, je suis assez frappée de voir que chez les 3 qui ont parlé, les difficultés sont toujours en même temps mélangées à la joie. C'est-à-dire que l'on parle des difficultés, vous les évoquez et en même temps chez vous c'est tout le temps comme si la difficulté était aussi assez inséparable de la joie.

On va quand même essayer dans un 2^{ème} temps de voir, même si maintenant la consigne est vraiment du côté de la joie, si je vous dis ça : est-ce que vous allez remettre autant la difficulté que vous l'avez mise quand on parle de difficultés, vous mettez de la joie. Peut-être qu'on en reparlera après. Mais je trouve que ça transpirait bien, que ce soit dans le ton d'humour qu'on trouve chez Philippe, que ce soit aussi dans cet humour dont Hélène tu faisais part quand tu évoquais les différentes sens d'épreuves que tu reprenais, que ce soit quand Frédéric, tu disais : « Bah oui, c'est une difficulté mais en fait, je me suis dépassé ».

Il y a vraiment une dimension assez inséparable chez vous, je trouve de ces 2 dimensions.

Maintenant, j'aimerais quand même, pour avancer un tout petit peu, vous poser la question : quel serez pour vous, si l'on doit les séparer, les raisons que vous avez d'être heureux ? Est-ce qu'il y en a un qui veut commencer ? On reprend le même ordre ? Ou ?

Frédéric : La raison d'être heureux : c'est de vivre, d'être nous, d'être dans la cité, même s'il y a des difficultés. Voilà, c'est vraiment de se sentir comme vous dans la salle. Après je vais dire, le handicap, ¹² toute personne dans la salle, pour moi a un handicap : ça peut être l'argent, ça peut être la couleur, ça peut être la difficulté d'entendre, la difficulté d'être seul chez soi. Voilà, il y a de multiples handicaps, je vais dire, même si ce n'est pas un handicap. Après c'est à nous de s'adapter, de trouver une solution, des fois, c'est faisable, des fois, c'est pas faisable. Comme Hélène disait : « des fois, il faut contourner, il y a des kilomètres à faire ». C'est du temps et je pense qu'au bout on est heureux de vivre et je pense que ce soir, d'être sur la scène devant vous, ça montre qu'on est fiers de ce que l'on a fait et on veut vous le partager. Donc dans la vie soyez fiers de vous.

Hélène : Je voudrais rebondir sur ce qu'a dit Frédéric. Effectivement nous devons tous être fiers de vivre. Ensuite pour moi, la joie c'est forcément mon premier des bonheurs, c'est mon mari. Justement par rapport à notre couple au-delà de l'apparence. Effectivement on ne s'est pas arrêtés Thibault et moi à notre

apparence,, avec nos deux handicaps lourds. Alors, nous n'avons pas renoncé à nos sentiments parce que justement, nos sentiments ont permis de prendre le dessus. Et nous nous apprenons comme tous couples qui papillonnent à nous respecter et surtout à ne pas rajouter des barrières et à vivre tout simplement. Comme disait Thibault : « Je ne pense pas qu'au préalable on se soit posé beaucoup de questions, si on allait être heureux ou pas heureux d'être ensemble du fait de notre handicap. Nous sommes allés au rythme dans l'optique de résoudre les particularités les uns après les autres ». Et en fait on a encore fait une comparaison avec un skipper qui consacre du temps pour choisir sur sa route, sa voile afin d'éviter les tempêtes et les récifs. C'est juste une manière d'aborder la vie. Je me dis que si l'on nous a donné l'existence de vie. Je considère que le handicap est un petit peu comme le slogan de la Fraternité Chrétienne des Personnes Malades et Handicapées : « notre handicap et notre maladie n'est pas une excuse pour nous débarrasser de la responsabilité de construire un monde meilleur. Nous serons surtout jugés par notre mission et nos actions et pas sur notre handicap ».

(Applaudissements)

Philippe : Il devient de plus en plus dur de prendre la parole. Je ne peux pas m'empêcher de dire la vérité, à savoir que le handicap de mes 2 enfants comporte au quotidien des choses très difficiles. Si je dois être franc, je peux le dire en quelques mots, je hais, je hais profondément le handicap de mes 2 enfants. Je le hais parce que j'ai peur de les perdre, parce que c'est très lourd pour eux, parce que ça complique beaucoup de choses mais je les aime profondément et je pense que j'aime mes 4 garçons plus sensiblement, plus profondément que si le handicap n'était pas venu m'apprendre ou me réapprendre à être papa et être éducateur parce qu'il y a beaucoup de choses qui peuvent paraître secondaires ou auxquelles on ne porte pas attention, en temps normal quand tout va bien et quand on est face à un enfant hypersensible comme l'est David ou quand on est passé tout près, à côté de la mort comme avec Daniel. C'est difficile derrière de se montrer superficiels ou de prendre les choses à la légère ou de ne pas y mettre tout ce que l'on peut y mettre. Ça amène beaucoup de sentiments d'impuissance, ce n'est pas ce que l'on préfère quand on est un homme et quand on est un papa qui se veut tuteur, qui se veut un appui pour ses enfants. Il y a beaucoup d'impuissance et beaucoup d'incapacités dans ce que l'on voudrait communiquer, dans ce que on voudrait partager. Mais il y a quelques choses de plus profond que tout ça qui est juste de l'ordre de l'Amour. Et puis il y a par exemple aussi une libération par rapport au

regard des autres. Je n'ai plus rien à foutre de ce que les autres peuvent penser de nous, notamment avec David quand il se met à sauter comme un taré ou à courir la langue pendue parce que je cours avec lui pareil et puis ça m'amuse d'être nous-mêmes et de laisser libre cours à la joie de David. Depuis que je me suis libéré par rapport à ça, les gens qui voient que je suis à l'aise et que je suis là, et que je prends plaisir à être avec David du coup eux-mêmes n'en sont pas trop gênés ou même parfois carrément amusés quand ce n'est pas bouleversés. Et ça nous donne droit à des rencontres et à des situations qui sont généralement toujours surprenantes, décalées mais très, très souvent aussi profondément humaines. On s'est mis à accueillir beaucoup de monde à la maison parce que mon épouse ne peut pas travailler. C'est en accueillant du monde à la maison qu'elle s'est trouvée un travail donc on partage ça au quotidien avec des gens très différents. C'est incroyable ce que David apporte à ces gens-là. Lui a du mal quand ils partent mais c'est amplement réciproque.

Après je peux vous raconter une anecdote pour vous dire à quel point c'est décalé. Ça s'est passé à 2 pas d'ici, donc je suis en train d'y penser. On est allés faire des courses avec David, il adore ça. On fait du tandem pour l'instant, c'est lui derrière sur le siège bébé. Plus tard, j'espère on fera du tandem autrement. Et puis dans le magasin j'avais besoin du pantalon que je porte en plus. Donc là, il ne faut pas le quitter des yeux parce que au bout de 5 minutes il a déjà alpagué 4/5 personnes pour leur parler comme si c'était sa mamie, sa voisine ou sa cousine quand ce n'est pas la main sur la poitrine pour dire « c'est ton doudou ça ? ». On l'a corrigé car lorsque l'on est papa c'est un peu gênant. Et puis ce jour-là, il est allé vers un couple parce que j'avais trouvé ce pantalon donc pendant 15 secondes je l'ai perdu des yeux. Il était déjà en train de parler avec un couple et la 1ère question qu'il a posée au monsieur, c'était de savoir si elle c'était sa maman. (Rires) On fait plus délicat à l'égard d'une jeune femme, donc là j'interviens avec le sourire pour dire non David ce n'est pas sa maman. 2^{ème} question, à bon tu es sa mamie ? Non David, ce n'est pas sa mamie, c'est sa copine, son amoureuse et là il va droit au but. Ah bon, vous habitez ensemble. C'était en réflexion apparemment et là, la jeune fille qui s'était laissé amusée de David et le gars aussi avait de l'humour se met à dire à l'oreille de David de manière un peu imprudente, non tu sais comme il est très moche pour l'instant je ne vis pas avec lui sauf qu'on ne rigole pas sur le physique avec David et donc là aussitôt, mais non il n'est pas moche. Ça a duré encore quelques minutes, j'ai mis un terme à la discussion sinon ça pouvait durer très longtemps aussi longtemps que les gens le supportent parce qu'il est quand même très attachant et parfois un peu insistant. J'aime bien dire qu'il serait facilement « prise de tête » parce qu'il a un côté harcelant si on ne se laisse pas prendre au

cœur par lui. Et s'il trouve votre cœur vous y gagnerez et lui, du coup insistera beaucoup moins. On a beau faire des comptes ou n'importe quoi, s'il est à côté et qu'il vient parce qu'il a besoin, il n'y a pas moyen de continuer. J'ai essayé plusieurs fois, David arrête avec tes pourquoi, c'est incessant, il a besoin d'amour plus qu'un autre enfant peut-être mais en tout cas il faut lui manifester de façon plus évidente peut-être si on lui donne ça, il est facile, si on oublie de le lui exprimer, il ne va pas lâcher le morceau. (Applaudissements)

Marie : Merci beaucoup Philippe. Merci à chacun d'entre vous. Alors voilà dans un premier temps ces quelques bribes des handicaps différents, ces petites parcelles, comment eux le vivent. Évidemment ce tour de table est incomplet. Il ne couvre pas tous les handicaps. Le tour de table ne fait que suggérer des pistes à partir d'un vécu qui est toujours singulier et pourtant l'idée que l'on avait en pensant à cette soirée c'était ce que quelqu'un d'autre vit peut aussi me rejoindre dans ce que je vis, peut me déranger, peut m'interroger, peut me révéler mon humanité et donc avant d'engager ensemble la discussion nous voulions vous inviter à écouter aussi ce qu'en dit une autre personne, en l'occurrence Philippe POZZO DI BORGO, le héros réel, non pas l'acteur mais le héros réel du film « Intouchables » que je pense que la plus grande part d'entre vous connaisse.

Philippe POZZO DI BORGO qui à la demande de Philippe IDIARTEGARAY nous fait l'immense joie et l'immense bonheur de nous offrir ces réflexions

Philippe POZZO DI BORGO : Le bonheur à l'épreuve du handicap. Bonsoir à tous. J'aurais beaucoup aimé être des vôtres mais comme le dit très justement mon épouse Radija, l'intouchable est devenu imbougeable !

Je voudrais partager avec vous quelques réflexions sur ce thème difficile mais beau du bonheur face au handicap que les intervenants illustrent avec tant d'impertinence.

Mais, de quel bonheur parle-t-on donc ? Dans notre société, de performance, de normalité, le bonheur est chargé d'individualisme, voire d'égoïsme. En caricaturant à peine, le bonheur est assimilé à la possession, au toujours plus, au polysensualisme exacerbé pour faire savant ou pour reprendre l'expression de ma dernière fille : entre guillemets « on s'éclate ! » point d'exclamation.

Dans ce contexte très occidental d'un bonheur obèse, voire obscène, dans cette humanité en souffrance, le handicap est perçu comme une menace. Il suscite une réaction de peur et de rejet, une exclusion.

Mais, qu'est-ce-que le handicap ? Le handicap, qu'il soit accidentel ou de naissance ou évolutif, est une fragilité et une différence par rapport à la normalité et signe notre condition humaine qui est d'être fragile et différent dès la naissance et, en tout cas, en fin de vie, même si vous arrivez à y échapper pendant votre vie.

Déjà, cette réconciliation avec notre condition humaine partagée à travers la confrontation avec le handicap est source de vrai bonheur. Je suis enfin au diapason du mystère de la vie et de mort. Plus de stress, plus d'appétits inutiles, en vérité avec moi-même, en légèreté.

L'existence du très grand handicap tels que les maladies orphelines, les polyhandicapés, les traumatisés crâniens, la maladie d'Alzheimer et j'en passe, dans lequel la relation à l'Autre se fait au-delà des mots, au-delà du raisonnement, pousse encore plus loin notre formulation du bonheur.

Il m'est arrivé, moi que je considérais comme l'« élite » du handicap entre guillemets, tant ma paralysie est totale et l'inconfort constant, d'être confronté à la présence de 50 très grands polyhandicapés traumatisés crâniens que Laurent de CHERISAY avait réunis dans le premier foyer de vie partagée de Simon de Cyrène à Vanves.

Laurent me demande de m'adresser à la communauté. Et là, il est à mes côtés et en face de moi, j'ai tous ces résidents impressionnants de différence. Je suis saisi de terreur devant cette cour des miracles, il faut bien le dire, parmi toute cette agitation et ces personnages qui semblent être seuls avec eux-mêmes.

Il y a une jeune femme aphasique qui cherche à communiquer avec moi. Dérouté, je reste muet. Son sourire s'accroît, un filet de bave s'échappe mais elle me sourit toujours. Derrière elle, il y a une femme qui porte une perruque qui s'emballe, la voix haut perchée. A côté d'elle, un homme me parle mais il ne me regarde pas et pourtant, c'est bien à moi qu'il s'adresse. Et tous ces autres qui sont à la limite de notre humanité.

La jolie jeune femme me sourit toujours et je me tourne vers Laurent pour qu'il me donne de l'aide. Il a ce geste étonnant, il me passe le bras autour des épaules et il me secoue jusqu'à ce qu'enfin, je lâche prise, que je considère enfin cette jeune femme qui me communique à travers tout son corps et son visage malgré l'absence de mots, toute sa joie d'être parmi nous.

Un véritable rayon de lumière perceptible même pour l'aveugle que j'étais jusqu'alors. Et je ferai le tour de tous ces résidents et chacun à sa manière, m'exprimera cette même jubilation, cette même joie d'être ensemble, en vérité.

Ce sera pour moi une véritable expérience initiatique, accessible à tous pour peu qu'on le veuille. Il faut faire silence devant la grande fragilité, la grande différence. Être disponible, à l'écoute, déchiffrer au-delà de la parole souvent déficiente.

Assumer le très grand handicap, c'est se désinvestir de soi-même, c'est un renversement des passions et du cœur dont j'étais le centre, tout à coup, mis à la disposition de l'Autre différent. Percevoir avec la raison, les sens, l'affectif, le chemin de la dignité de l'infiniment fragile et des grandes différences.

Dans cette expérience initiatique, j'ai été sidéré. Un peu comme l'Art est amour du monde, le très grand handicap ou l'extrême différence sont amour du monde.

Il faut se donner les moyens de comprendre, connaître, traduire, exaucer l'attente de l'Autre. Et, dans ce renversement, je découvre l'infinie richesse de la fragilité, l'intelligence des solutions qu'elle préconise, de la beauté qu'elle apporte à notre monde qu'elle a besoin, et par-dessus tout, de la responsabilité qu'elle exige de moi et de chacun. Et je me suis senti grandi. N'est-ce pas là un élément du bonheur considérable ?

Je suis empli de considération. Cette expression de « considération » a plusieurs sens dont il faut tenir compte pour exprimer cette expérience tellement riche d'un nouveau bonheur.

C'est l'action d'examiner avec attention, l'acceptation, l'estime que je porte à quelqu'un, la déférence et peut-être plus important encore, le motif, la raison que je considère pour agir et répondre au chemin de dignité de cet Autre tellement différent.

Je suis empli donc de considération pour ceux qui m'ont permis de sortir de mon enfermement destructeur. De maître, je deviens serviteur qui épouse (littéralement, ça veut dire qui prend la forme de, qui se fond avec) la Création dans toute sa diversité et ses degrés de fragilité, de beauté.

Non seulement, nous avons retrouvé le bonheur d'être réconcilié avec notre condition humaine partagée mais, à travers la considération de la très grande fragilité, de l'extrême différence, je me désinvestit de moi-même, je me désarme

et je suis empli de tendresse d'être un parmi d'autres dans une fraternité d'attention.

Aujourd'hui, je suis prêt à abandonner l'amour de moi qui isole et détruit - et je suis sûr que vous êtes nombreux à sentir la même chose - pour l'amour de l'Autre et de l'infiniment différent et fragile, qui me réconcilie avec l'amour, l'histoire, l'avenir du monde. Ce n'est donc pas un bonheur mais c'est une joie infinie.

(Applaudissements)

Marie : Voilà ces quelques mots que nous a laissés Philippe POZZO DI BORGO. Alors, avant de vous donner la parole sur vos remarques ou voilà, vos impressions, heu, on souhaitait peut-être une dernière fois suggérer aux témoins ou intervenants une réaction, soit à ce qu'a pu dire Philippe POZZO DI BORGO, soit à ce que les uns et les autres ont pu dire. Voilà, laisser une dernière fois parce que, quand même, on est bien entre nous aussi, il s'est vécu des choses et donc... à la fois, dans cette petite équipe qui a pensé et travaillé et s'est rencontrée...

Alors, Philippe IDIARTEGARAY évoquait tout à l'heure le fait qu'il était le moins normal de la table. Je suis encore moins normale et encore moins légitime parce que, non seulement je ne suis pas atteinte de handicap, mais en plus, mes enfants ne sont pas atteints de handicap. Et quand l'IPB (Institut Pey-Berland) nous a dit : « Bah, on aimerait bien que vous fassiez une soirée ». J'ai dit : « Mais je connais, je ne sais pas ». Et avant même de poursuivre et de redonner la parole aux uns et aux autres mais..., j'avoue que de mon côté, j'ai vraiment découvert et vécu des rencontres extraordinaires.

Et que ces mots qui reviennent, qui vous ont peut-être marqué aussi, je m'octroie un tout petit peu la parole, ces mots qui m'ont beaucoup marquée et qu'on retrouve chez Philippe POZZO DI BORGO et que j'ai vraiment dans la rencontre de personnes atteintes de handicap, je vais vous dire, il y en avait trois qui me venaient. J'ai été vraiment frappée par l'humour que on trouve que ce soit quand Philippe POZZO dit : « Moi, je suis l'élite du handicap », enfin voilà des choses comme ça ; quand Philippe IDIARTEGARAY parle avec beaucoup d'humour de son petit garçon ; quand Hélène, Thibault qui font des blagues tout le temps, enfin, c'est... Voilà, il y a cet humour-là que je trouve et moi, qui m'a beaucoup marquée. Il y a aussi cet enthousiasme qu'on trouve chez eux du côté de ce qui est vécu. Il y a aussi cette honnêteté que je trouve qui est très frappante et très marquante.

Et enfin, cette idée que..., c'est omniprésent dans leurs discours, ce thème de l'amour et de la joie qui, visiblement fait la grandeur et je pense, l'intensité, c'est-

à-dire que vous vivez, vous personnes atteintes de handicap, et on a tous un handicap, une faiblesse, une fragilité, je crois que vous vivez l'amour et la joie d'une manière plus intense.

En tout cas, on a sacrément à se mettre à l'école des personnes atteintes de handicap sur ces questions-là. Voilà, c'était une première réaction, je laisse donc avant de partager aussi avec vous, je crois qu'il est important de se rendre compte qu'il y a vraiment des belles choses. Et pour moi, c'est une découverte parce que c'est un milieu que je ne connaissais pas. Et, de se dire qu'il y a vraiment, vraiment oui à se mettre à l'école des personnes handicapées ; il y a des choses, y compris dans la difficulté de la vie, il y a vraiment des choses à apprendre.

Réactions des uns, des autres ? Par rapport à ce que Philippe POZZO a dit, à ce que les uns, les autres... ?

Philippe : Je vais commencer. Bon forcément, je pense à David quand j'écoute Philippe. Je vais le citer parce que c'est un grand auteur. [Philippe a écrit « Mon fils, ce petit héros » en s'inspirant de David]. Ça fait écho à ce que disait Philippe du bonheur que l'on trouve dans le don à l'autre et de ce que je vous disais, à savoir que je réapprends mon rôle de papa et d'éducateur.

Une anecdote mais qui dit beaucoup de choses ? David est hyperphage. Il a toujours faim donc le réveil, ça rigole pas et le petit déj', ça vient dans la foulée. A l'heure de la grasse matinée, il vient vous réveiller. Pas besoin de réveil le samedi matin ou le dimanche. Donc, ce matin-là, il rentre dans la chambre : « Allez, debout ! Le petit déj' ! » et il voulait me faire tomber du lit parce que c'est encore plus rigolo. Et là, il me dit une phrase que je n'oublierai jamais : « Papa, j'ai besoin de t'aider ! », à tomber du lit, hein ! mais, « Papa, j'ai besoin de t'aider ! ».

Et, plus tard, quelques jours après, on faisait la cuisine ensemble, c'est important, surtout pour lui parce qu'il a toujours faim et là, il me dit : « Papa, merci de me laisser t'aider ».

Ça, au niveau éducatif, c'est de l'or en barre parce qu'on ne sait pas toujours, je pense en tant que parents, permettre à nos enfants de participer tout simplement à la vie familiale, d'être utiles au sein de la famille, de montrer de quoi ils sont capables. On a plutôt tendance à les traiter comme des consommateurs, à les gâter.

Quand j'étais éducateur et que je donnais quelques éclairages, j'allais dire aux parents : « Vous faites de vos enfants des surendettés parce que vous leur donnez trop et eux n'ont pas assez l'occasion de vous donner quelque chose. Et, ils ont plus souvent aujourd'hui en tant qu'ados en argent de poche que ce qui leur restera à la fin du mois quand ils vont travailler ».

David m'apprend à valoriser tout ce qui..., tous ses progrès parce qu'ils sont petits, parce qu'ils sont lents. On ne sait pas assez s'émerveiller de ce que nos enfants apprennent, font et développent. Le handicap, c'est au ralenti, un peu comme pour les grands champions, hein et les exploits sportifs. Du coup, on apprécie plus et on apprend à le valoriser plus, à laisser son enfant faire parce que, si on ne lui laisse pas assez l'espace et le temps de le faire, il ne le fera jamais. C'est aussi simple que ça, finalement.

Frédéric : Alors, après comme Philippe le disait, j'aime bien l'image, oui, nous ce qu'on veut, enfin, je crois que la réunion, enfin la rencontre, c'est d'échanger avec vous, c'est tout à l'heure... vraiment, c'est...

Le jour où vous allez peut-être voir quelqu'un dans la rue, c'est pour les déficients visuels que je parle, c'est pas de lui prendre le bras, lui faire traverser la rue, mais c'est d'essayer de rentrer en contact avec lui. J'ai des copains qui ont des chiens et les gens, ils parlent aux chiens ! C'est pas aux chiens qu'on demande de parler mais à la personne elle-même, on peut vous répondre, donc voilà... Non, le chien ne va pas dire ; « Voilà, je veux aller à la boulangerie ». La personne, elle, peut vous répondre, parlez à la personne.

Après, pour chaque handicap, il y a différentes manières mais restez vous-mêmes comme vous parlez à quelqu'un qui est dans le tram ou dans le bus, vous leur parlez normalement. Après, il y a des codes, mais voilà, il faut être soi, il faut rester soi. Si vous êtes soi, la personne, comme disait Philippe par rapport à David, l'enfant, s'il arrive avec des phrases rigolotes, l'adulte, il va répondre en rigolant, il ne va pas se vexer, même s'il a mis la main sur la fesse ou en disant : « T'es une mamie ! » ou voilà... La personne va rigoler. Pour nous et je pense pour vous, vous préférez que quelqu'un, si vous êtes de couleur, vous parle comme à quelqu'un de normal et non avec : « oh, excusez-moi, j'avais pas vu ! ». Voilà, c'est...

Sandra : Oui, je vais rejoindre ce que tu dis, Frédéric, il faut oser la rencontre, vraiment oser, ne pas avoir peur des maladroites, et vous verrez, ça débouchera toujours sur une joie, la joie de la rencontre. Voilà, voilà...

Marie : Merci. S'il n'y a pas particulièrement d'autres réactions, eh bien, poursuivons la rencontre. Voilà, à vous la parole pour vos remarques. Pierre viendra si besoin avec le micro que ce soit pour des questions, que ce soit pour des témoignages, que ce soit pour des remarques. Voilà, soyez vous-mêmes comme venait de le dire Frédéric. Après, il n'y a aucune question bête, il n'y a aucune intervention bête. C'est toujours la première intervention qui est la plus dure.

Pierre : Alors, j'en profite pour vous dire qu'on a préparé des chapeaux, n'est-ce pas, pour la fin de la soirée. On saura quoi en faire. Vous êtes généreux avec nous. Voilà, alors comme vous partirez tôt, n'oubliez pas les chapeaux. Alors, cela étant, est-ce que quelqu'un veut poser une question ?

Alors, puisque vous n'en avez pas encore, je vous donne une deuxième information : A Beaulieu, puisque l'IPB est basé à Beaulieu, mais il y a bien d'autres choses à Beaulieu, lundi soir, commence la Semaine Européenne pour l'Emploi des Personnes Handicapées. Alors, on a parlé du bonheur, peut-être que le bonheur et le travail ont aussi un rapport. Alors, on ne va pas provoquer un peu plus les gens. Si on leur dit bonheur et handicap, c'est compliqué, mais on leur dit bonheur, handicap et travail, là, c'est carrément... On va faire fuir beaucoup de gens !

Mais toujours est-il qu'au restaurant de Beaulieu, le Beau Lieu, à 18h30 lundi, il y aura la remise d'un trophée, le trophée de l'insertion qui sera remis exactement à 19h40 et suivie d'un cocktail. Vous êtes bien sûr très cordialement invités à cette soirée.

Alors, je peux animer la soirée mais je vous signale... Ah, parfait, Madame ?

Une dame : Alors, moi je vous remercie et je vous félicite, je suis extrêmement admirative. Ce que je voulais dire, c'est un petit peu d'un autre ordre, je voudrais parler sans vouloir plomber l'atmosphère, mais c'est que je m'occupe beaucoup de personnes malades et handicapées au niveau associatif, mais ce bonheur et cette joie, il est parfois difficile. Ce chemin est très compliqué pour les parents et les adolescents et ceux qui tombent malades à l'âge adulte et qui ne trouvent pas d'emploi ou qui perdent leur emploi et là, je pense qu'on a un chemin important à partager pour que des personnes qui sont handicapées trouvent leur identité et un certain bonheur, parce que, bien souvent, ils sont dans un profond isolement. Et moi, je passe des journées entières pour essayer de les soutenir et de les accompagner par ce qu'on appelle l'écoute. Parce que je ne peux pas aller beaucoup au-devant d'eux et travailler énormément pour améliorer la condition du handicap et de l'accompagnement et aussi des moyens, parce qu'il faut beaucoup de moyens. Alors, je vous prie de bien vouloir m'excuser parce qu'on est arrivés en retard, vous avez peut-être traité ce sujet. Et c'est de trop, non ? je ne sais pas.

Marie : Pas du tout, non. Merci de votre intervention qui insiste aussi sur le côté difficile et la dimension sociale. C'est qu'au début, on en a pas mal parlé. Je vais laisser si certains veulent réagir. Je crois que vous insistez bien sur une des difficultés qui ont quand même aussi été pointées au début. C'est dans cette société, dans les témoignages que donnaient Philippe en disant : quand on annonce qu'il y a un diagnostic positif, c'est-à-dire en fait, qu'il y a une pathologie où on

insiste sur « Il va falloir prendre la bonne décision », sur ça, sur le pharmacien qui dit : « Mais, on ne vous avait pas prévenus ? », sur le fait qu'on parle au chien avant, c'est-à-dire comment la société... Et, que, quand moi, j'avais posé la question à mes élèves, certains qui disaient bien : « Mais, dans la société dans laquelle on vit, on est... mais c'est tellement dur, tellement dur d'être handicapé. C'est pas que le fait d'être handicapé, c'est pas ça qui est tellement difficile, mais c'est le regard des autres. C'est quelle place on a, c'est comment ils vont trouver du travail, c'est comment... que vous pointez bien et qui est une des grandes difficultés. Même si après - je ne veux pas du tout monopoliser la parole- même si le fait d'avoir une situation de handicap, ça peut être aussi le regard social que Philippe évoquait en disant que lui, maintenant, il n'en a plus rien à faire de ce que les autres pensent, plus rien à faire du regard, mais c'est vrai, c'est une attitude qu'on peut avoir, ce n'est pas toujours donné à tout le monde. Et puis, la difficulté d'en avoir rien à faire, d'un certain côté, mais quand on n'arrive pas à trouver du travail, c'est vraiment quelque chose qui peut être très lourd.

Hélène : Effectivement, comme tu le dis si bien Marie, en fait, je pense qu'on ne pleure pas réellement de notre handicap. Ce qui est vraiment plus compliqué, ce sont les répercussions extérieures. Donc, en fin de compte, si le handicap était accepté, je pense que la personne handicapées accepterait plus son handicap.

Pierre : Alors, il y a déjà deux questions. Jean-Louis ?

Jean-Louis : Un homme public français maintenant célèbre a pu parler en matière d'économie de premier de cordée pour la création de valeurs. Est-ce que vous vous êtes premiers de cordée en humanité, nous tirant de nos égoïsmes pour nous faire grandir ?

Marie : Merci pour la question mais je ne peux pas répondre. Est-ce que vous vous sentez premiers de cordée ?

Hélène : Alors, est-ce que vous pouvez préciser l'expression « cordée ». Ah oui, d'accord. Alors, voilà, j'espère que je ne vais vexer personne mais franchement, nous ne sommes ni des misérables, ni des surhommes. Nous ne sommes...
(Applaudissements)

Philippe : Alors, je vais répondre par une anecdote. Parce que je travaille pour la Banque Alimentaire et nous accueillons, associons des publics très, très

différents, notamment des jeunes Bac+5, des jeunes pour des stages humanitaires notamment des lycées les plus huppés de Bordeaux, mais aussi tous les jours, des groupes qui viennent de structures adaptées pour personnes handicapées mentales, on a aussi des handicapés moteur. Il y a un très, très beau mélange, une mixité trop rare malheureusement et le fait d'avoir des personnes handicapées qui se donnent du mal parce que c'est souvent quand même plus compliqué, c'est un exemple que tout le monde cherche à suivre, c'est motivant, c'est stimulant.

Et l'anecdote, c'est celle d'un groupe de l'ADAPEI qui était là à faire du tri alimentaire et à nettoyer le sol. Il y avait notamment 2-3 jeunes trisomiques qui balayaient mais à la loupe. Et on avait l'impression qu'il ne fallait pas qu'il reste la moindre poussière pour qu'ils soient satisfaits de leur travail. Et il y avait 2 lycéens qui étaient en train de filmer une palette à la va-vite. Donc, j'avais arrêté, j'étais en train de penser à David parce qu'il me rend plus exigeant parce que je ne sais pas s'il pourra travailler un jour. Donc, j'y pensais en me demandant si un jour, il pourrait et je suis allé voir les jeunes lycéens pour leur dire : « Stop, vous arrêtez et avec moi, vous allez regarder comment ces jeunes handicapés mentaux qui ont moins de moyens que vous s'y prennent. Essayez d'apprécier l'application, l'amour qu'ils y mettent ». On est restés 2 minutes ensemble et je leur ai dit : « Maintenant, vous défaites ce que vous avez mal fait et vous recommencez ». Et j'ai souvent lu et entendu que, malgré le fait que les personnes handicapées soient 2 fois plus en recherche d'emploi - je crois que c'est 19% de chômage en France pour les personnes handicapées - il est reconnu dans beaucoup d'entreprises que la présence de personnes handicapées est rentable. J'utilise un terme économique volontairement parce qu'il y a une valeur d'exemple, parce que la personne handicapée, pour peu que l'on sache adapter, va donner le meilleur d'elle-même. Après, il y a aussi et je pense que c'était important d'écouter Philippe, les personnes qui sont sur des handicaps plus extrêmes où le travail en tant que tel, au sens économique, n'est pas possible. Donc là, il reste la rencontre, il reste la gratuité et beaucoup de belles choses et ça, on en parle encore moins parce qu'on est sur un registre qui échappe à la logique économique, consommatrice de notre société. Mais moi, je suis vraiment heureux de voir tous les jours à la Banque Alimentaire des personnes handicapées, voire très handicapées, donner le meilleur d'elles-mêmes et toujours avec le sourire, ça c'est bluffant ! Ils y mettent un enthousiasme rare et ils comprennent pourquoi ils sont là. Ils se sentent utiles et ça leur suffit. Et ils repartent fatigués parce que 2h de travail, c'est parfois plus fatigant pour certains qu'une journée complète. Mais ça, c'est un exemple pour nous tous, c'est une leçon.

Pierre : Merci Philippe. Je donne la parole à Sophie.

Sophie : Alors, en fait, moi, je me suis fait un peu doublée sur le thème que je voulais aborder avec vous. J'ai un handicap lourd et je dois toujours faire mes preuves. Donc, effectivement, nos épreuves, on est obligés de les transformer en forces, surtout si on veut garder la tête au-dessus de l'eau, on peut dire ça comme ça.

Après, je voulais bien insister sur le fait qu'on n'est pas surhumain et pas non plus misérables, comme disait Hélène, parce que je passe mon temps... Enfin, là, ça ne se voit pas particulièrement, j'ai un tuyau normalement pour respirer et cætera, dont je peux me passer à certains moments. Et en fait, mon handicap est vraiment visible et pas forcément commun parce qu'on en voit peu dans les rues encore parce que les gens ne se permettent pas de sortir et ils ne peuvent pas forcément. Et, je passe mon temps à m'entendre dire : « Mais, comment vous allez ? Vous allez bien ? ». Je réponds oui une fois. « Vous allez bien ? Vous êtes sûre ? ». « Oui. Pourquoi ? Je devrais aller mal ? ». Enfin, au bout d'un moment, c'est fatigant et usant. La relation à l'autre, elle est très importante dans cette société et elle est vraiment compliquée. Donc, si les personnes, on va dire lambda ou normales - parce que, pour moi, ce terme n'existe pas réellement - ne font pas l'effort de... Ben, ça devient vraiment compliqué en fait de s'intégrer dans la cité.

Et, par contre, je voulais aussi dire que toutes les personnes handicapées n'étaient pas toutes jolies, gentilles et bonnes et cætera. Vous pouvez tomber aussi sur des personnes grincheuses et tout le tralala qui vont avec le contexte de vie comme tout le monde.

Voilà, je n'ai pas forcément de question du coup parce que je le vis au quotidien mais en tout cas, je vous remercie d'avoir fait cette conférence, on peut dire, sur ce sujet parce qu'il a vraiment besoin d'être abordé.

Marie : Merci

Pierre : Merci beaucoup

(Applaudissements)

Marie : Merci beaucoup pour ce témoignage. Alors, avant qu'on prenne une autre question ou intervention, je voulais juste dire : encore heureux qu'il y en a aussi des grincheux et des pas sympas et des méchants parce que sinon, vous ne seriez pas très humains (rires). Je suis désolée.

Frédéric : Je voudrais juste faire un ajout. Je voulais revenir sur ce dont la personne vient de parler. Qu'elle vienne dans la rue et elle dit qu'elle est des seules comme ça avec son handicap, c'est aussi montrer que ça existe. Et aussi je pense, enfin je ne la connais pas, la personne, mais je pense qu'elle a une force de caractère, elle a envie de vivre, enfin, voilà, c'est... Il faut aussi montrer une image pour... Tout à l'heure, il y a un monsieur qui disait qu'il fallait des gens premiers de cordée. Premiers de cordée, certains le sont. Moi, je vais parler mais je ne vais parler que de ça : dans ma discipline, dans le cécifoot, j'ai eu la chance d'avoir joué en équipe de France et il y a des moments où il faut des premiers de cordée. Et malheureusement, en équipe de France, au début quand j'ai commencé, je payais mon survêtement ; mais maintenant, les joueurs qui sont en équipe de France, ils ne paient plus. C'est parce que, petit à petit, les fédérations ont compris qu'on était des sportifs. C'est fait pour changer la vie aussi d'être les premiers de cordée : la première personne qui est dans la rue, la première personne qui était avec un chien dans la rue, c'est pareil, je pense au début, ça fait peur et petit à petit, ça va devenir de la normalité. Après, je pense que ça ne va pas être facile, il y a plein de choses. Voilà, on n'est pas des surhumains mais c'est aussi à nous de nous dépasser et de montrer que tous les jours, on se lève pour faire quelque chose qui nous plaît, de montrer qu'on vit, qu'on a de la joie. Voilà, la première chose, c'est motivant.

Pierre : Je donne le micro... Philippe, tu veux dire quelque chose ?

Philippe : Juste une phrase, moi, j'aime beaucoup quand une personne malvoyante nous dit comment il faut changer de regard. Moi, je prends. (Rires) Et puis, Frédéric est tellement modeste mais il est vice-champion para-olympique de Cécifoot et double champion d'Europe. C'est le joueur le plus complet que je connaisse dans sa pratique. C'est un grand champion.

Pierre : On ne sait pas ce qu'est le cécifoot.

Philippe : Le foot aveugle. Essayez pour voir !

Pierre : Déjà que c'est pas brillant en temps normal ! Je donne la parole à Laure

Laure : Bonjour à tous. Moi, je m'appelle Laure et je suis venue suite au conseil de mon amie, Boutayena, que je connais depuis 20 ans puisqu'on a fait nos études ensemble. Et c'est vraiment qu'avant de parler de notion de travail, il faut parler

de notion d'études. Accéder aux études n'est pas forcément simple pour tout citoyen handicapé. Nous sommes citoyens avant tout, l'Etat a tendance parfois à l'oublier. Les facs, les écoles, les collèges ne sont pas forcément accessibles, il faut batailler auprès de l'Académie pour parfois pouvoir passer les examens dans d'excellentes conditions : pour avoir un ordi, du tiers-temps, passer parfois des visites médicales alors qu'on a un dossier MDPH long comme le bras. Je trouve que la lourdeur administrative est complexe dans notre pays et ça ne va pas en s'arrangeant.

En même temps, une fois qu'on a eu notre diplôme, on peut être fiers de nous, parce que franchement, c'est un sacré parcours du combattant. Ça nous permet de nous revaloriser, de nous redonner confiance en nous, et surtout de pouvoir accéder à la notion de marché de travail et de prouver ce que l'on vaut et de prouver aussi que l'on est capable, c'est surtout ça.

Aujourd'hui, on a tendance..., pas toutes les sociétés mais beaucoup de PME, je pense surtout aux PME qui n'ont pas la capacité de nous engager par faute de moyens, par faute de matériel malgré les associations qui existent. Mais, c'est vrai qu'on a la capacité de le faire, il ne faut pas l'oublier, surtout qu'on apporte une meilleure cohésion au niveau de l'équipe et un meilleur dynamisme de cette équipe. Ça a été prouvé. Moi, je suis moi-même employée de banque et c'est vrai que tout le monde me le dit : « Ça fait du bien quand tu es là parce que tu mets de la bonne humeur, tu es joyeuse, tu es dynamique, on est contents que tu sois là ».

Après, c'est vrai que je pense que la notion de bonheur au niveau du handicap, ça serait le jour où moi, j'oublierais mon handicap parce que la société arrêtera de me faire remarquer que je suis handicapée parce que moi, je ne me sens pas handicapée. Je me sens une femme, une citoyenne qui vote, qui a des droits, qui a des devoirs et on a tendance à oublier ça. Et, c'est vrai que ça passe par une société accessible, une société ouverte d'esprit, une société où les gens vous accueillent, vous conseillent, où l'Etat ne vous met pas des bâtons dans les roues avec cette lourdeur - et je le répète - administrative, où il faut refaire les dossiers des fois qu'il y aurait eu un miracle, enfin c'est comme ça, c'est pénible, c'est vrai que c'est pénible ; où les gens me regarderont dans les yeux, où ils cesseront de nous infantiliser. Enfin, moi, ça m'arrive plein de fois, je vais faire les courses avec ma mère, je donne ma carte bleue, c'est à ma mère qu'on rend la carte bleue. (Rires) Alors, c'est vrai que moi, j'ai un très grand caractère, je peux parfois être énormément rentre-dedans et ça finit parfois en pugilat et c'est mauvais pour la personne. (Rires)

(Applaudissements)

Et ce que je ne comprends pas, c'est pourquoi on ne nous considère pas comme des personnes et je ne comprends pas pourquoi on regarde seulement mon handicap. Nous sommes des personnes. Il ne faut pas qu'on l'oublie. Voilà.

(Applaudissements)

Marie : Merci. Je ne sais pas s'il y en a qui veulent réagir. Moi, j'ai juste envie de réagir sur le fait que Laure dise : « Moi, je ne me sens pas handicapée et qu'on nous considère comme des personnes ». Moi, je me demande : est-ce qu'il ne faudrait une société de gens qui se sentent un peu plus handicapés, je parle de ceux qui ne se croient pas handicapés. Non mais, c'est aussi ce qu'évoquait Philippe POZZO DI BORGO, c'est-à-dire que de croire qu'on n'est pas handicapé, c'est sans doute là qu'est l'erreur et qu'en fait, on l'est tous, on a tous un handicap. Thibault en parlait au départ : c'est-à-dire qu'on a tous des choses qui nous empêchent, on a tous des choses qui sont des obstacles qu'on ne voit pas, il y en a qui sont plus visibles que d'autres. Oui, il y en a qui se remarquent plus, il y en a que la société veut nous faire croire comme à rejeter, à combattre mais je me demande... Voilà, une suggestion, ce serait enfin plutôt promouvoir... alors évidemment, c'est moins fun par rapport à la société actuelle de compétence, de performance ou autre de se dire : « Reconnaissons-nous tous handicapés ». C'est moins fun que : « Faisons en sorte qu'il n'y ait plus aucun handicapé ».

Laure : Alors, moi, quand je parle de me reconnaître en tant que personne, ça veut dire que de ne pas sans arrêt sentir le regard sur moi, de pouvoir aller dans un magasin et d'être libre, de ne pas avoir des personnes qui vont me regarder avec des coins (sic) d'un air de dire : « c'est quoi, ce truc ? ». C'est de pouvoir me sentir humaine simplement, de ne pas avoir ces paires d'yeux braqués sur moi. Et des fois... Moi, j'ai un Bac+3, quand j'apprenais mes cours, il y en a qui disaient à ma mère : « Mais elle sait lire ! ». (Rires) « Ah bah oui, pour passer son bac, il valait mieux quand même ! ». J'ai plein d'anecdotes comme ça, malheureuses enfin qui sont plutôt drôles à la fin parce que ça montre à quel point la bêtise... L'humain est ignorant en fait et ce qui est regrettable aujourd'hui, c'est qu'il y a... Les gens s'enferment dans cette ignorance et ils ne s'interrogent pas en fait. Les seules périodes où on est bien, c'est le moment du Téléthon. Pour moi, les gens, ils disent : « Ah bah, ils sont là. Finalement, ils sont là. On ne les oublie pas ». C'est que vous savez que les personnes handicapées sont libres quand même. Après, autre chose... Voilà, il n'y a pas de... En fait, au lieu de poser des questions, les gens préfèrent fuir. C'est surtout ça, le problème : il n'y a pas d'échanges avec des personnes non valides, entre les personnes handicapées et les personnes valides.

Avec un enfant par exemple qui dit : « Mais qu'est-ce qu'elle a, la dame ? ». La maman, elle devrait lui expliquer peut-être avec des mots. Elle va lui dire : « Ah, viens là, viens là, tut tut tut, regarde pas ! », comme si on était des..., des monstres ! Mais voilà en fait, l'enfant, il a juste besoin d'explication, comme ses parents même des fois. Moi, des fois, je dis aux parents : « Mais c'est à vous de faire leur éducation ! ». Alors, les gens, ils me disent quand il y a des enfants qui sont dans les magasins et qu'il y a beaucoup de monde, des fois, je dis aux enfants : « Retourne avec tes parents », et les parents me disent : « Mais Madame, ce n'est qu'un enfant ! », « Bah, justement, Madame, c'est à vous de faire son éducation ! ».

Marie : Merci. Je crois qu'il y a des questions là-bas.

Pierre : Merci Laure

Hélène : Non en fait, c'était pour revenir un peu à ce que disait Laure. Effectivement, en fait, tout passe par l'éducation, l'enseignement. Je considère simplement que si on ne croyait pas en nous, que si on ne nous permettait pas... En fait, le mot 'handicap' pour moi, n'a pas la même signification que pour tout le monde lui donne comme un empêchement. Comme je vous l'ai expliqué, pour moi, c'est faire autrement, voilà déjà et... Par exemple, si Laure et moi, si on ne nous avait pas permis comme Thibault qui a eu son doctorat en lettres quand même. Voilà, parce que souvent on dit que les handicapés ne sont pas diplômés. C'est le contraire, enfin pas tous en tout cas ; comme tout individu, il y en a qui sont diplômés, d'autres qui ne sont pas diplômés. Voilà, c'est pas une question de handicap. C'est juste qu'en fait, on nous laisse la chance, qu'on nous permette, on se sentirait bien moins handicapé, comme la définition que tout le monde a du handicap.

Pierre : Merci. Je donne la parole à la maman de Thibault.

Maman de Thibault : Je suis désolée, Thibault, mais je me sens obligée de parler. Je voulais revenir à l'image du premier de cordée. Il faut que Thibault a été pour nous le premier de cordée : il nous a tirés de nos égoïsmes, de nos limites, il nous a appris à faire le deuil de l'enfant parfait, il nous a appris à ne plus faire de projet sur ses 5 frères et sœurs, il nous a appris la confiance, à lui faire confiance, à faire confiance à ses frères et sœurs, il nous a appris à le laisser indépendant, à le

laisser libre, il nous a appris aussi que chacun avait des ressources infinies en lui et à être émerveillés de tout ça. Merci Thibault, merci pour cette soirée.
(Applaudissements)

Pierre : Alors, il nous reste 10 minutes

Une dame : Le témoignage de Laure m'a fait penser à une discussion qu'on a eue avec Hélène et Thibault. En fait, plus on rencontre de personnes en situation de handicap, moins on voit le handicap. Et certainement qu'il y a un gros effort à faire avec le fait de..., à l'école déjà qu'il puisse y avoir une mixité des enfants en situation de handicap, qu'ils puissent être acceptés à l'école. Je pense qu'il faut vraiment que dès le départ de l'enfance, que les rencontres... et les peurs s'évanouissent. Les enfants peuvent apprendre à se regarder effectivement comme d'autres enfants.

Marie : Merci.

Pierre : Merci. On a envie de demander à Laure où est sa banque parce qu'on aurait une banquière sympa pour une fois ! (Rires)

Marie : Pierre, deux secondes, Frédéric voulait...

Frédéric : Je voulais intervenir parce que, moi, c'est pareil, j'ai un enfant qui..., mon fils qui est déficient visuel et je pense aussi que l'intégration dans les classes, c'est important. Déjà pour l'enfant lui-même et aussi pour ses camarades de classe. L'autre fois, je suis venu le chercher et les enfants, il y en a qui disaient : « Mais ton papa, c'est pas vrai, il n'est pas malvoyant ! ». Bah, parce qu'ils ont vu Zack courir dans tous les sens avec eux et voilà, et moi, ils m'ont vu me déplacer. Donc, pour eux, on est rentrés dans la normalité. Voilà, après c'est petit à petit, je pense. Plus on verra de personnes déficients visuels ou en fauteuil ou sourds ou... dans la rue, dans les écoles, mieux... Les enfants, c'est les futurs citoyens. Si on les voit capables de faire des choses, on disait tout à l'heure au niveau des cours, des études, si on voit qu'on est capables, les futurs citoyens, les futurs..., ils pourront nous embaucher plus facilement parce qu'ils nous auront côtoyés. C'est vraiment dans cette direction que nous devons tous aller.

Marie : Philippe, tu veux... ?

Philippe : Oui, nous, on s'est battus pour qu'il spapa oit en école ordinaire, parce que les spécialistes l'auraient mis à 100% en IMP et pourtant, David est premier

de sa classe depuis presque toujours au sens qu'il est toujours le premier à rentrer en classe (Rires) parce qu'il y a toujours..., parce que pour le reste, voilà vous avez compris, mais il y a toujours un enfant qui se propose d'être avec lui pour l'accompagner à rentrer en classe. C'est le chouchou, c'est la mascotte. Et il y a autre chose qui m'a beaucoup frappé, parce que notre société, sans tomber dans les clichés, est quand même handicapée par cette obligation, pression de la performance et autre. Et ça fait un mal considérable notamment à nos ados. Moi, j'ai été saisi de voir comment des adolescents étaient plus qu'intéressés, étaient bouleversés par le témoignage d'un papa qui parle d'un enfant handicapé et de son amour pour son enfant handicapé et de comment ça libère du regard de l'autre. Pour des adolescents, j'ai découvert - et pourtant, j'ai été éducateur d'adolescents pendant 15 ans - à quel point c'était peut-être un des meilleurs messages à leur adresser. Et j'ai eu des retours de parents par rapport à ça et qui ont vu notre témoignage et qui ont dit : « Mais ça a été l'occasion de discussions en famille qu'on avait jamais eues jusque-là » parce que ça libère quelque part. Donc, c'est vrai que plus on côtoiera le handicap, plus le handicap sera normalisé, partagé, moins on le verra et moins on en sera gêné et plus on se regardera dans les yeux et plus ça fera du bien à tout le monde. C'est quelque chose d'assez évident mais il faut décroisonner.

Pierre : Merci Philippe. Alors ?

Marie : Peut-être une dernière question ?

Pierre : Oui, je pense qu'on peut encore en avoir une ou deux. Pour l'instant, ça va.

Ghislaine : Voilà, ce n'est pas une question que je voudrais poser mais juste donner mon témoignage en qualité d'amie d'Hélène et Thibault. Je connais Hélène depuis presque 20 ans. T'inquiète pas, je ne vais pas t'embaumer de fleurs mais en tout cas, je tiens à te dire un immense merci pour tout ce que tu m'as apporté et ce que tu continues de m'apporter aujourd'hui. Voilà, pour moi, quelque chose de très important, c'est que tu es un moteur et tu nous donnes des ailes, c'est pour ça, je peux le dire, je t'appelle ma libellule ! Et par exemple, j'ai un exemple très frappant : c'est justement quand on s'est connues il y a à peu près une quinzaine d'années, il y a une amie commune, Marie-Sophie (je ne sais pas si elle est présente ce soir) et elle m'avait raconté cet exemple. Par exemple, tu lui avais dit : « Eh bien, ce week-end, j'ai envie d'aller au Futuroscope ! », et Marie-Sophie avait dit : « Mais non, non, c'est pas possible, c'est trop loin, ça prend trop de temps, comment on va faire, et cætera... ». Et, en fait, si, si, ça s'est fait ! Tu nous... -

enfin ça je le dis aussi pour moi - grâce à toi, j'envisage des choses que je pourrais jamais faire en temps normal. Voilà, tu m'aides vraiment, moi, à me dépasser le jour où ça va pas, où j'ai mes difficultés et cætera..., je pense à toi et je me dis : j'avance, j'avance grâce à Boubou ! Merci Boubou, euh Hélène.

(Rires et applaudissements)

Philippe : Donc, après Fred, malvoyant, qui nous apprend à voir et à regarder, on a Hélène, en fauteuil, qui nous apprend à avancer et qui est moteur ! Moi, j'ai du mal à suivre, hein !

(Rires et applaudissements)

Pierre : J'en profite pour remercier ce monsieur qui traduit, que l'on n'entend pas mais on le voit.

(Applaudissements)

Une dame : Bonsoir, nous comme Philippe, on a aussi un enfant handicapé. Il a aussi à près le même âge. Et, on a découvert son handicap un peu plus tard. Lui, il avait déjà 5 ans même si on soupçonnait que quelque chose allait pas. C'est un enfant que, physiquement, ça se voit pas. Il a pris du retard pour marcher, pour parler et, petit à petit, on s'est fait une idée et les analyses ont confirmé effectivement qu'il avait un syndrome. Et il est scolarisé dans un IME et aussi à l'école ordinaire dans une ULIS parce qu'on veut qu'il ait aussi ce côté école ordinaire et activités avec des enfants qui ne sont pas handicapés. Et c'est vrai qu'il s'épanouit bien et on est contents de son évolution mais en tant que parents, on a toujours... Bon, il nous apporte beaucoup de bonheur, c'est un enfant très joyeux vraiment : il est le symbole du bonheur. Mais, il faut pas oublier qu'un jour, on sera plus et c'est là où on se pose des questions parfois parce qu'on ne sait pas déjà..., d'un côté, c'est un enfant handicapé si on sait vers où il va aller, si un jour ça va s'arrêter son évolution, on sait pas comment la société évoluera pour que notre fils puisse s'intégrer, puisse avoir une vie la plus normale possible. Et surtout, le jour qu'on sera plus, qu'est-ce qu'il va devenir ? Il y aura ma sœur mais elle fera sa vie. Elle sera là mais elle aura sa vie. Et je pense qu'effectivement, il ne faut pas oublier cet aspect qui n'est pas toujours évident pour les parents qui ont un enfant handicapé : qu'est-ce qui lui arrivera le jour qu'on sera plus ? Mais bon, pour l'instant, pour nous, notre fils, c'est un vrai bonheur !

(Applaudissements)

Pierre : Alors, deux questions très rapides parce qu'il nous reste 4 minutes.

Une jeune fille : Moi, je voulais juste remercier Thibault et Hélène. Je suis à leurs côtés depuis janvier 2017 et j'interviens un petit peu chez eux le week-end pour des activités très quotidiennes, voilà. Et je voulais les remercier de m'avoir laissé découvrir leur monde. C'était la première fois que je côtoyais d'aussi près des personnes handicapées et ça m'apporte énormément de choses. J'étais lycéenne quand j'ai commencé et c'est justement une expérience qui... Vous parliez de l'école, de la fréquentation entre des enfants handicapés et des enfants qui ne le sont pas. Et c'est une expérience qui est très, très enrichissante et qui devrait avoir lieu vraiment plus souvent. Et voilà, c'est un remerciement pour tout ce qu'ils m'apportent et je pense que c'est dans les deux sens. Et voilà, je les remercie et ils sont un peu... Hélène me dit que je suis son rayon de soleil mais ils sont aussi tous les deux mes rayons de soleil.

Hélène : Alors, je reprécise. En fait, Clara est une étudiante en biologie et elle est notre aide de vie. Voilà, elle intervient un samedi sur deux et effectivement, sans elle, on ne pourrait pas faire ce qu'on a envie de faire. Voilà, et Clara, elle a su s'adapter naturellement. Voilà, c'est un exemple même, elle ne s'est pas sentie spécialiste ou pas spécialiste, elle s'est adaptée à nos demandes. Elle a eu confiance en nous et on a eu confiance en elle et c'est ça, c'est ça, la relation humaine.

Pierre : Alors, avant de laisser la parole pour une dernière intervention. J'en profite pour dire que Philippe notamment a écrit un livre, que ces livres, vous savez que nous sommes dans un endroit public, donc on n'a pas le droit de faire des ventes privées, sinon on devrait payer des impôts très chers. Mais vous avez aussi à Beaulieu, puisque vous allez y aller lundi, une très belle librairie diocésaine avec des ouvrages. Voilà, ils ont été évidemment prévenus par nous. Mais, il y a beaucoup de librairies dans Bordeaux, cela dit.

Martine : Bonsoir, donc moi, j'interviens en tant qu'amie de Thibault, Hélène et Sandra. (Rires) Et, c'est par rapport au cursus scolaire. C'est-à-dire que moi, j'ai réussi à faire une scolarité normale malgré mon lourd handicap. Donc mais, le gros problème, c'est après. C'est après, quand on a des diplômes, et que la société ne veut pas nous prendre à cause de la rentabilité. Parce qu'on n'est pas rentables mais on a des diplômes. Donc, il faut que la société puisse s'adapter aux personnes handicapées, notamment aux personnes qui sont capables intellectuellement mais

qui n'ont pas la rentabilité. Donc, je passe le mot à Jean-Michel qui... T'as un truc à dire ?

(Rires)

Jean-Michel : Ah, je vais intervenir. Je suis donc l'ami de Martine. Je ne sais pas ce qu'elle voulait que je dise mais... En fait oui, sur la question de la..., sur ce qu'elle vient de dire, concernant la performance. Je vais être le plus rapide possible. C'est vrai qu'on a toujours tendance à parler de l'intégration des personnes handicapées au travail par le biais de..., sur le message suivant ; « Nous sommes capables de remplir les mêmes missions au même rythme et cætera... C'est vrai que cela concerne certaines personnes, certaines personnes qui sont en situation de handicap ont ces capacités-là.

Mais la société doit aussi penser à ceux qui n'ont pas forcément les mêmes capacités en terme de performance, je dirais simplement en terme de rentabilité, en terme de productivité. Mais, ce sont des personnes qui peuvent remplir les mêmes objectifs mais qui n'ont pas forcément la même productivité que d'autres. Et là, on est dans une problématique d'adaptation de la société aux personnes qui sont en situation de handicap.

Pour prendre un peu de recul par rapport..., sur l'ensemble de ces questions, on parle souvent de la dignité des personnes handicapées qui leur serait octroyée par les autres, octroyée par les valides. Les personnes handicapées, comme chacun, les personnes handicapées ONT leur dignité. Ce qu'elles demandent, je pense, c'est le respect, l'adaptation de la société à leurs difficultés, aux problématiques qui sont posées par chaque handicap, pour chaque personne et non pas leur octroyer comme une espèce d'aumône, comme une espèce de charité, une dignité qu'ils ont par essence. Et donc voilà, on n'a pas besoin de poser ces questions-là.

Marie : Merci. Merci vraiment à tous pour à la fois donc à nouveau les intervenants, les témoins de ce soir. Merci à vous de vous être prêtés au jeu de ces échanges. Je crois que, juste peut-être pour finir, on a beaucoup parlé de la société, et c'est certain qu'on est dans une société et dont on doit tenir compte. Mais, je crois et Monsieur, vous avez terminé en disant : « Mais, est-ce que c'est aux handicapés à s'adapter à la société ou est-ce que la société doit un peu plus faire une place ? ». Et, comment elle fera une place ? C'est véritablement, je crois oui, en rendant les handicapés visibles, mais visibles dans le sens : entrer en relation. Et on a parlé de l'intégration à l'école. Et pourquoi ? Je dirais juste... Est-ce qu'ils sont premiers de cordée ou pas ? Je ne sais pas si c'est de cet ordre-là

mais ce qui est certain, c'est qu'ils ont des choses à nous dire et à nous partager et ça, quel que soit le handicap, y compris... Parce qu'on a beaucoup parlé des handicaps qui peuvent être au travail ou autres, je crois qu'il ne faut pas oublier aussi et qui n'étaient pas tellement représentés de manière directe ici ce soir, toutes ces personnes atteintes de handicap qui ne seront jamais rentables, qui ne pourront jamais travailler. Mais ce n'est pas pour autant, et Philippe POZZO DI BORGO l'évoquait aussi, ce n'est pas pour autant qu'ils ne peuvent pas révéler de véritables trésors de vie et d'amour. Il me semble que c'est vraiment le message sans doute de cette puissance-là que peut révéler le handicap et sur lequel pour ma part, j'avais envie de terminer.

Pierre : Il faut rassurer aussi les handicapés en leur disant qu'il y a des gens qui vont très bien soi-disant et qui ne sont pas très rentables. (Rires)

Mais, je vais laisser la dernière phrase à Laure qui me l'a demandée. Je voulais juste tous vous remercier, vous dire qu'on était 125 ce soir donc, je pense qu'on a un peu cassé la glace et on a dialogué comme vous le demandiez tout à l'heure. Il y avait un enfant. Alors la prochaine fois, peut-être que si on le fait moins tard, on pourra tous venir avec 1 ou 2 enfants ou adolescents. Comme ça directement, ils n'auront pas peur ! Je plaisante bien sûr !

Laure : Je voulais juste dire une dernière chose : Avoir un handicap, ce n'est pas une fatalité, c'est juste une autre manière de vivre.

(Applaudissements)

Pierre : On doit vider les lieux. Je suis désolé. Merci beaucoup.