numéro
21

02/92

LE JOURNAL DE BETHANIE

ISSN
07603509

10 F.

A l'aube ce cette nouvelle année je me réjouis de ce qu'un nouveau numéro du Journal de Béthanie puisse paraître, qui vous apportera des nouvelles de notre association, qui demeure bien vivante (en quatre heures de C.A. nous n'épuisons jamais le sujet !), s'adaptant aux évolutions des "maisonnées" et toujours riche des engagements, à des titres divers, de personnes non moins diverses et parfois peu connues qui, ici et là, de façon personnelle ou collective, bénévole ou salariée, handicapé ou valide, continuent l'accueil ou le soutien dans l'esprit qui fut toujours celui de l'association et qu'il faut résolument conserver : le respect de la personne handicapée et les vertus du partage ; même si cela ne va pas toujours de soi, même si c'est parfois une rude aventure. Toutes et tous, j'ai grand plaisir, au nom du conseil d'administration et en mon nom personnel, à vous présenter mes meilleurs voeux pour 1992 et mon salut fraternel.

Un mot pour le Journal. Si vous n'écrivez pas, si Pierre Leflon ne reçoit pas d'article, il ne paraîtra plus avant un long moment ! et ce serait dommage ; il n'est pas nécessaire d'être un grand écrivain pour nous donner des nouvelles, faire part de réflexions, partager des expériences, trousser un petit poème.

Bonne et heureuse année 1992 !

Michel Auville

PENSE BETES

La trésorière rappelle qu'elle court (pas Isabelle, la cotisation) d'une assemblée générale à l'autre, qu'elle est de 100 F et que l'oubli est humain.

Isabelle DROUFFE
41/503 Boulevard Van Gogh
59650 VILLENEUVE D'ASCQ

Les cartes de Béthanie, réalisées avec des dessins d'enfants, permettent d'envoyer des voeux ou des nouvelles d'une façon artistique et originale, tout en continuant à alimenter les caisses de l'association. Pour commander, (2 F la carte, 10 F la pochette de 5), envoyez vos commandes à :

Patrick LESCA
41ter Boulevard de BROU
01000 BOURG EN BRESSE

Pour la souscription des Farfadets, prêts ou renseignements, adressez-vous à :

Association des Farfadets de Pyrôme
45, Rue des Meuniers
79700 MOULINS

Le Journal de Béthanie

Journal de l' Association Béthanie
Maison du Four
63460 MONTCEL
Publication trimestrielle + Numéros spéciaux
Dépot légal : 1er trimestre 1992
Responsable de la publication : Pierre LEFLON
55, Rue de la Campagne
08000 PRIX LES MEZIERES
Imprimerie : La Sepaye Imprimerie
Tirage : 250 exemplaires
Editeur : Association Béthanie

SOMMAIRE

Comme le précédent, ce numéro a été illustré par la famille Cayroche et Philippe PERDRIX ; le sommaire rappellera un petit quelque chose aux lecteurs fidèles doués d'une bonne mémoire :

Des nouvelles de l'Association, par les compte-rendus du C.A. et de l'A.G. du 25 Aout 1991, ainsi que du C.A. du 27/12/91 ; ensuite, et avant la fin de l'enquête de Papy, une réaction de Michel Auville aux propos d'Yvonne que nous relatait Papy dans le dernier numéro.

Enfin un texte que nous adresse Jean Pierre Verdonck, qui nous relate à la fois la naissance de Victor et le décès du papa de Jean Pierre ; une nouvelle triste ne venant hélas jamais seule, nous devons également vous informer du décés de Jean Claude DERANCY, survenu le 8 Septembre 1991. Nous adressons la sympathie de tous les membres de l'Association aux familles de ceux qui nous ont quitté.

COMPTE-RENDU DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DU 25/08/91

L'ordre du jour de ce C.A. est uniquement de rassembler les nouvelles des uns et des autres et en particulier de la Maison du Four pour laquelle les informations sont tantôt pessimistes, tantôt optimistes.

Françoise LAPEYRE nous aide à y voir plus clair en nous faisant comprendre le fonctionnement actuel de la Maison du Four. Elle nous expose les raisons pour lesquelles le projet de travaux est sinon suspendu, du moins largement mis au second plan dans la vie de la maison. Presque tout est lié à l'état de santé de Denise NOEL, qui a présenté des hauts et des bas ; chacun était inquiet et déconcerté.

En conclusion, on a besoin au niveau du C.A. d'avoir des nouvelles et des contacts pour suivre et comprendre l'évolution d'une maison.

COMPTE-RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE DU 25/08/91

Ordre du jour :

1°) Compte-rendu moral
2°) Compte-rendu financier
3°) Nouvelle des maisonnées :
- La maison du four
- Les Farfadets de Pyrôme
- Les Camps

4°) Opération Cartes
5°) Le journal
6°) Elections
7°) Questions diverses

1°) COMPTE-RENDU MORAL :

Michel AUVILLE ouvre cette 14ème A.G. à 15h30, face à 32 personnes sans compter les enfants (au fait, jusqu'à quel âge est-on enfant ? Chut, on verra après!).
Nous sommes toujours autant à nous retrouver, avec nos attentes, mais avec de la chaleur (humaine) et de la chaleur (dehors).

Le C.A. s'est réuni trois fois cette année : à Villeneuve d'Ascq à Noël, à Jumelles à Pâques, et ici même.

L'association continue son bonhomme de chemin tout en étant particulièrement préoccupée par la Maison du Four et partageant les inquiétudes de ceux qui s'occupent de Denise et de Léa.

2°) COMPTE-RENDU FINANCIER :

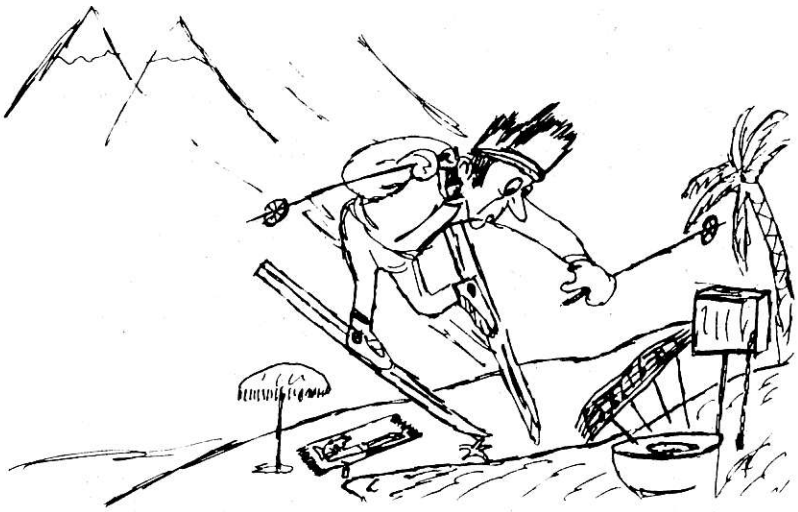
Notre trésorière, Isabelle DROUFFE, est excusée ; elle nous transmet des comptes positifs. Je vous donne le résultat final, qui est de 13 000 F en caisse en ce moment.

3°) L'OPERATION CARTES :

Elle démarre, le stock est là. Chaque enfant qui avait participé au dessin et qui avait été retenu, s'est vu offrir quelques cartes postales de sa création.
Nous rappelons que ces dessins d'enfant, imprimés sous forme de cartes postales, sont à vendre au prix de 10 F le sachet de cinq. (S'adresser à Patrick LESCA, 41 ter Boulevard de BROU, 01000 BOURG EN BRESSE - Chèques à l'ordre de l'Association Béthanie).

4°) MAISONNEES :

Marie-Jeanne prend la parole pour les Farfadets : il y a eu beaucoup d'hopital et d'interventions chirurgicales, et il y en a encore de prévus : Geneviève, Marius, bientôt Jeanine.



Du point de vue du fonctionnement de la maisonnée de Moulins il y a un roulement de 5 intervenants sur 5 jours. Le statut de chacun peut varier : C.E.S ou salarié. Une idée se fait d'ailleurs jour, et ce au niveau des deux maisonnées, où l'on s'achemine vers la nécessité de choisir des salariés.

La nécessité que des amis puissent venir "faire" des weekends est plus que jamais d'actualité, surtout quand il faut aller voir l'un ou l'autre à l'extérieur, à l'hopital par exemple !

Projets : arriver à ce qu'il y ait quatre personnes au lieu de trois venant à la journée. Selon le planning, deux personnes valides pourraient être là en même temps en permanence ; avantages : occupation du temps, tenue de la maison et récupération pour chacun.

En ce qui concerne la maison d'à côté, Véronique viendrait avec ses quatre enfants, et serait C.E.S. dans le but de faire des études d'A.M.P.
Pour cette maison, il faut envisager de grosses réparations.
Pour cela, un dossier PACT est envisagé ; 60 % des réparations seraient prises en charge. Mais il reste bien sûr 40 % du financement à trouver.
Une discussion s'engage sur ce financement.

Paulette nous parle de la Maison du Four ; des personnes motivées sont là : Kathy et Marie Claude sont C.E.S., Claudine salariée, Suzanne tierce personne. Au total, selon les horaires de chacune, cinq personnes sont là à temps partiel. La question des travaux n'est pas abordée ici.

Le camp informatique ne peut pas être prévu cette année, les personnes n'étant pas disponibles de la même façon à cette époque.

Des projets : ski et informatique ?
Une cassette vidéo pour le camp de Juillet a été faite. L'idée de camp à l'extérieur des maisonnées parait séduisante ; une idée qui pourrait devenir un projet serait un camp Béthanie à Paulhaguet.

5°) Le journal :

Il est de plus en plus le trait d'union entre les adhérents et amis de Béthanie, avec son lot d'informations et de nouvelles. Toutefois, il est plus que cela. Si, pour des raisons diverses, il ne peut pas paraître régulièrement, un envoi de compte-rendus de réunions pourrait être fait d'une façon pourrait-on dire palliative. A suivre ...
Ainsi, des articles, chroniques, nouvelles et autres sont toujours les bienvenus, nous redit Marie-Jeanne pour Pierre LEFLON.
Enfin, on prévoit un envoi en nombre avant la Toussaint avec le compte-rendu du camp de Jumelles, une carte et un bordereau de commande.

6°) Elections :

Deux personnes sont à élire comme chaque année ; mais devant la fatigue générale, le même C.A. est réélu à mains levées (ôh!).

Nous terminons à 17h15.

COMPTE RENDU DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DU 27/12/91 à VILLENEUVE D'ASCQ

Nous sommes présents tous les 6 : Michel et Josiane Auville, Annick Terrien, Marie-Jeanne Lheureux, Isabelle Drouffe et Patrick Lesca.
Ce conseil, dans une ambiance amicale, est ouvert puisque Christine Giovanelli est avec nous et nous aide bien.

Nous mettons à l'ordre du jour :
1°) Les nouvelles :
- de la Maison du Four;
- des Farfadets de Pyrôme
- des camps

2°) Les cartes
3°) Les finances
4°) Le journal
5°) Les questions diverses

En fait, nous commençons par des questions diverses en échangeant bon nombre de nouvelles personnelles.
Evoquant l'envoi de cartes postales de Béthanie, nous décidons la fabrication d'un tampon du logo de l'association.
Nous envisageons pour les cartes de membre adhérent un format similaire, mais pliable pour pouvoir mieux être glissé dans un porte-feuilles par exemple.
Parlant des amis, nous prévoyons d'inviter Françoise Guinchard et André Auffrey bien sûr, à notre prochain C.A., car elle s'était montrée intéressée par le fonctionnement de l'Association, et parce que nous ne dédaignons pas ouvrir cette réunion aux conseils des amis.

1°) NOUVELLES :

La Maison du Four va bien ; c'est-à-dire que ses habitants vont bien. Les choses se sont stabilisées sur la bonne organisation établie depuis le printemps dernier. Cela donne de l'espoir et ouvre des perspectives.

Katty est partie de façon prévue et elle est remplacée par Isabelle. Denise et Léa vont bien. Les fluctuations de la santé de Denise, tant sur le plan physique que sur le plan moral sont mieux connues et font moins peur, donc sont mieux supportées.

Un réveillon est prévu : 31 personnes pour le 31 au soir. Nul doute que chacun sera sur son 31 !

Nous souhaitons vivement que les membres de la Maison du Four nous écrivent, 3 fois par an au moins, pour nous donner des nouvelles, en les adressant par exemple à Michel Auville. Merci à eux !

Il faut dire que les aléas concernant de Nice ; non, que les aléas de Denise nous collent le noir ; non, Léa n'était pas à la Colle Noire ; vous voyez, Noël nous inspire ! C'est un beau terreau de joie et d'humour que cette fête.

Enfin, un accueil de personnes de Lyon a été fait, d'une façon plus occasionnelle qu'instituée, mais toujours assez réussie.

Les Farfadets sortent difficilement des opérations, des hôpitaux et des ennuis de santé.
Geneviève a été opérée en Septembre de la vésicule biliaire et a pu travailler trois mois à mi-temps thérapeutique.

Marius a été opéré au niveau des mains : il redessine, et c'est toute une vie créative qui renaît.

Jeanine a été opérée au niveau du fémur ; suites difficiles et douloureuses, mais ce geste chirurgical a été fait dans le but de supprimer les douleurs persistantes antérieures et améliorer la position de son corps.
Michel a fait des crises psychomotrices ; il est suivi à Valence où il est bien connu. Son retour à Moulins s'avère impossible, notamment étant données les difficultés de mise en oeuvre de soins psychologiques autour de Moulins.

Ce départ de Michel a bien sûr une incidence financière sur le fonctionnement de la maison. Aussi l'accueil temporaire sera-t-il intensifié.

Les projets : le plus gros est celui de la restauration de la maison attenante et qui fait partie de l'ensemble.

Les Farfadets semblent privilégier la solution du dossier PACT ; cet organisme finance une partie. Reste 180 000 F à trouver, si possible en prêts sans intérêts. Une souscription est ouverte ; si la somme est recueillie, elle sera remboursée par des loyers obtenus régulièrement (l'APL garantissant cela).

Un autre projet est celui du changement du véhicule. Un dossier devrait être fait et envoyé auprès de la Fondation de France, de l'Office Chrétien pour les Handicapés, et d'un autre organisme, afin d'obtenir les subventions pour acheter un mini camion aménagé.
Enfin, un projet serait d'avoir un deuxième véhicule, une petite voiture dont l'utilité est évidente.

Le camp de Cadebaud s'est bien passé. Un petit problème financier pour quatre des membres fait que Béthanie donne 2 000 F pour combler le budget. L'idée d'un camp vacances cet été à l'extérieur des maisonnées est retenue ; nous n'avons pas le temps d'en élaborer plus avant les détails.

2°) LES CARTES :

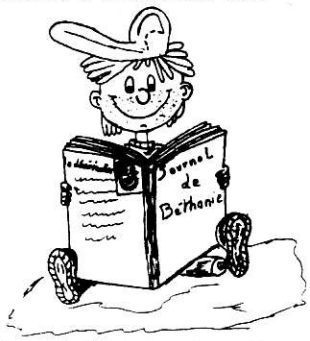
Près d'un millier de cartes de Béthanie (dessins d'enfants) ont été vendues. Merci à tous pour votre intérêt et votre confiance ; la vente continue !

3°) LES FINANCES :

Elles font qu'au total et de dernière minute, il y a 19 000 F en caisse.

4°) LE JOURNAL :

Il commence à y avoir pas mal de choses à y mettre. Nous avons la chance d'avoir la visite de Pierre Leflon à la fin de notre C.A.



Pierre Leflon est donc là pour nous dire qu'il pense pouvoir sortir un Journal en Février.

Nous terminons ce C.A. après 4 heures d'échanges. Le prochain se tiendra dans l'Ouest, le week-end du 25 26 Avril 1992. Il sera précisé ultérieurement si ce sera le Samedi 25 ou le Dimanche 26. Nous passerons probablement à Moulins et à Jumelles.

Je me permet un petit **PS)** ; Je ne vous raconte pas ici le bon petit séjour autour de ce C.A. que nous avons passé ; ce sera fait par ailleurs. Je vous cite une anecdote de l'été dernier. Me trouvant à table avec Bernadette Fargette, de Paulhaguet, elle me disait que cela faisait 20 ans cet été qu'elle connaissait Béthanie. A côté de nous se trouvait Franck Billeau, qui a dit : moi, j'ai 20 ans cette année ... Cette rencontre m'a rendu nostalgique, peut-être, mais surtout m'a fait penser que si Béthanie n'a que 14 ans, c'est presque l'histoire d'une génération qui s'y inscrit.

Merci Franck !

Patrick Lesca.

Mouvement d'humeur

Bravo pour la chronique de Papy "comment on fait pour essayer de s'en sortir quand on est handicapé et que si on avait demandé notre avis on aurait sans doute préféré ne pas l'être".

Je respecte les personnes bien sûr, et les idées, même si ces dernières ne sont pas ies miennes, mais j'ai du mal à taire l'agacement tenace qui s'est emparé de moi à la lecture de ce qu'écrit Yvonne, dans le dernier journal, et qui m'a brûlé de colère pendant de longues heures. Qu'elle me pardonne !

Si je n'étais pas handicapé moi-même, si je n'étais pas de la "famille", je ne m'accorderais pas le droit de réagir ainsi, par respect de ce que je ne connaîtrais pas ; mais il n'en est pas ainsi.
Je ne suis plus croyant depuis le jour où il m'est apparu comme une évidence, qu'il y a trop de misères et d'injustices sur cette terre pour qu'un Bon Dieu ait fait ça.

Désolant, simple, banal.

On meurt de faim au Soudan, les typhons noient des centaines de milliers d'hommes et d'enfants au Bengla Desh, on meurt de guerre un peu partout.On meurt de solitude, par manque d'espérance. On meurt aussi de maladie, on meurt "salement". De temps en temps, il faut savoir le reconnaître, ne pas travestir une réalité incontournable au risque d'y perdre son humanité. Ne pas la soustraire aux yeux du monde.

Bien sûr il y a l'amitié, le partage, l'amour même et le bonheur, tout cela est vrai mais n'efface pas le reste.

Ton frère, Yvonne, se meurt de myopathie - on sait comment ça se passe - et tu dis "alleluia". Ton père meurt, dans les souffrances que tu relates et tu "rends grâce à Dieu" ; il répétait, au long de son agonie, que "Dieu est bon", et il est parti, tu le dis, "tout joyeux vers la maison du père".

Sur quelle planète décentrée délire-t-on ainsi ?

Je dois être un imbécile car je tombe des nues devant de tels propos dont la légèreté me laisse pantois. Si je comprends bien, plus on souffre, mieux c'est, et plus il faut remercier ? Est-ce bien cela ? Faut qu'ça saigne ! Dans ce cas, il faut espérer qu'aux derniers moments ton père avait aussi une rage de dent, un coup de soleil et un cor au pied.

Pour ma part, je pense que la vie n'a pas de sens, mais que ce n'est pas grave tant qu'on est heureux. Que souffrir n'est pas une vertu, et qu'il n'y a pas de gloire à en baver. Et parfois, quand je vois à la télé un enfant noir, squelettique, immobile et muet, mourir de faim près d'une mère aux yeux irréels, je me dis que Dieu aurait pu s'abstenir de créer un monde aussi cruel. Alleluia!

Sans rancune.

Michel Auville, 30/06/91

On n'échappe pas à son destin !

Aux Farfadets, Marie-Jeanne est allergique au froment ; son père était ... boulanger, elle habite rue des ... Meuniers, à ... Moulins !

On en rit encore à la Maison du ... Four où, quand elle s'y trouve, elle est au four et au .. moulin.

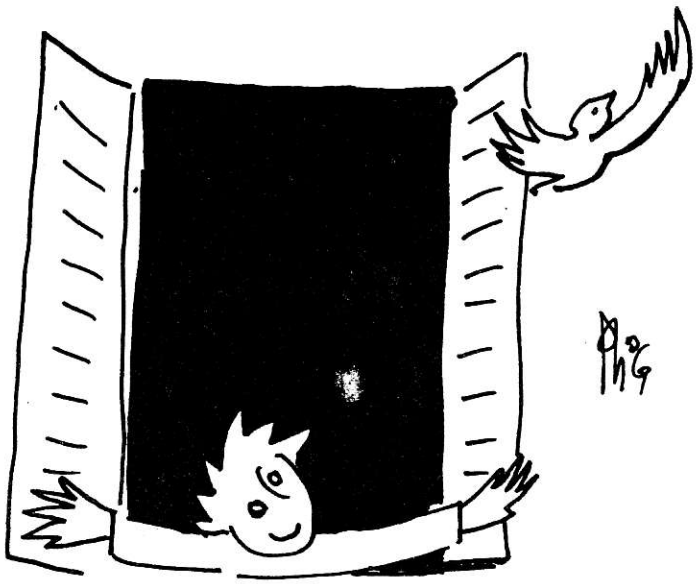
On n'échappe pas à son destin !

Chacun a ses opinions, Chacun a son caractère.

Fanny est venue au mois d'Août 1990, au stage peinture à la SEPAYE dont j'ai déjà parlé dans la deuxième partie de cette enquête, au sujet d'Henri. Fanny avait à cette époque 14 ans. Elle peignait avec la bouche ; je lui ai écrit par la suite pour lui demander comment elle avait appris à lire et à écrire. Voici ce qu'elle m'a répondu, le 08/10/90 :

Bonjour Papy,

Merci pour ta lettre. Tu sais que j'écris moi-même mes lettres avec la bouche ; et à l'école aussi, je suis normalement les cours. Je suis dans la même école depuis la maternelle, mais cette année est la dernière car je suis en troisième et il n'y a pas de lycée. Je suis allée en centre tout bébé pour de la rééducation après mes opérations. A la maternelle, les élèves m'avaient très bien accueillie, et maintenant tout va toujours très bien ; quand il faut changer de place, c'est eux qui m'emmènent et qui me donnent mes affaires ; ils me traitent comme les autres. Avant, je me demandais à quoi ça servait de savoir écrire et je comprends pourquoi maintenant.



Gros bisous
Fanny

Maintenant, les enfants handicapés moteurs sont scolarisés, instruits soit dans des centres, soit dans des écoles où ils vont avec les autres enfants. Je dis bravo, car c'est un grand progrès qui me réjouit ; mais quand ils ont des diplômes, ils ont encore plus de difficultés pour trouver du travail que les jeunes valides. C'est le cas de Valérie et Laurent.

Valérie a également participé au stage de la Sepaye. Sur ma demande, elle raconte son histoire dans cette longue lettre, à la fin de laquelle j'ai mis un poème que Valérie a composé sur le stage peinture.

Tours, le 26 Septembre 1990

Bonjour Papy,

J'ai reçu votre lettre ce matin. J'y réponds tout de suite pour ne pas vous oublier dans mon emploi du temps.

Quand on me demande mon témoignage, les souvenirs d'enfance et mes colères jaillissent pêle-mêle. Mais il faut savoir rester calme pour faire passer son message. Pour simplifier, je répondrai à vos questions l'une après l'autre.

Avez-vous des jours de découragement et même des crises de désespoir ?

Il serait prétentieux de dire que cela ne m'est jamais arrivé d'avoir envie de "foutre une bombe là-dedans" rien que pour me soulager.

Ma première crise de désespoir s'est passée quand à l'âge de 7 ans, ou peut-être un peu plus jeune, je ne comprenais pas pourquoi j'étais différente. Et surtout pourquoi les gens me le faisaient ressen-

tir aussi durement par leurs regards. Je pleurais la nuit dans mon lit ; et mon père m'a expliqué que c'était ainsi, que ça durerait toute ma vie, et surtout que la solution n'était pas de pleurer. Le regard des autres est encore dur à supporter quand je ne suis pas dans mon assiette ; je suis alors dure en rendant leur regard par mon regard noir ou en leur disant d'aller voir ailleurs ...

Une autre période noire : j'avais décidé d'être couturière. Un essai d'une journée au lycée a persuadé tout le monde que c'était trop difficile. Manipuler des mètres de tissu, coudre parfaitement droit, agrafer le tissu sur un mannequin (je devais monter sur un tabouret pour atteindre l'épaule du mannequin) mes demandait des efforts physiques considérables. Ce n'était plus de la couture, mais du sport ! Ce que j'avais eu du mal à supporter, c'était le "ce n'est pas la peine de revenir ma petite" de la prof. Rentrée à la maison, maman avait téléphoné pour entendre ce qu'ils n'avaient pas osé me dire ; ce n'était pas possible. Je leur en ai voulu longtemps de ne pas l'avoir dit simplement au lieu de cette phrase assassine.

Mes moments de découragement proviennent souvent des autres qui n'osent pas dire clairement ce qui ne va pas en essayant de trouver autre chose. Non, ils préfèrent se taire et vous regarder d'un air triste vous dépatouiller tout seul.

Avez-vous l'impression d'avoir remporté une victoire sur votre handicap quand vous faîtes quelque chose de difficile ?

Réussir à faire quelque chose est toujours pour moi une revanche sur les autres et un pas de plus pour mon indépendance.

A l'école, je faisais du canevas grâce à la confiance de ma maîtresse (pourtant, la pauvre femme tremblait de me voir faire, et avait demander à ma mère s'il fallait me laisser faire). J'ai appris à faire du vélo grâce à un guidon rapproché et un système de freinage aux pédales (rétropédales : pour freiner, on recule et ça freine).

Jusqu'à 17 ans, j'étais perpétuellement aidée par ma soeur et ma mère qui m'habillaient entièrement. Quand ma soeur s'est mariée, j'ai eu envie d'avoir plus d'autonomie. A partir de ce moment là, tous les trucs, toutes les acrobaties y sont passées ! Actuellement, les problèmes vestimentaires sont quasiment résolus, et j'apprécie d'avoir droit à mon intimité.

Ma récente victoire (mais pas la dernière !) est d'avoir passé mon permis de conduire, et de pouvoir aller voir mes amis librement. Je me rappellerai toujours que mes victoires sont l'aboutissement des progrès, démarches, faits par d'autres avant moi. J'ai vu que je pourrai faire du vélo grâce à des amis dans le même cas ; j'ai envisagé le permis grâce à mon beau-frère ayant le même handicap.

Mais je crois que la plus belle victoire sur le handicap est de s'accepter soit-même, de se regarder dans la glace en voulant à tout prix enlever ce point noir sur le bout du nez qui va me complexer pour sortir en boîte alors que les autres ne verront que mes mains ; je ne vois pas ce qu'elles ont d'extraordinaire, alors que mon point noir sur le nez ...

Avez-vous eu des difficultés pour trouver un emploi ?

Oui, c'est encore une étape douloureuse où tout est affaire d'apparence, de rentabilité.

J'ai travaillé dans une banque trois ans de suite pour l'été ; cette place m'avait

été acquise car je connaissais quelqu'un dans cette banque. Le travail se passait bien, les contacts étaient comme partout, entre ceux qui ont peur d'être mordus, les curieux indélicats, et les gens sympathiques. J'en ai gardé un bon souvenir, mais je n'ai pas pu y entre définitivement.

Autrement, j'ai multiplié les stages, et je suis allée au niveau BTS. Mais l'argument est le manque d'expérience.

J'ai travaillé dans une coopérative dans le service comptable, mais cela s'est mal passé car les femmes du service ne m'avaient pas tellement acceptée. De plus, le poste devait évoluer vers de grandes responsabilités ; j'ai eu du mal à m'adapter, et la trouille n'a fait qu'empirer les fautes d'inattention, la fatigue et l'énervement. Je ne suis restée que pour le mois d'essai.

C'est difficile car la position est délicate : soit on se place dans les chômeurs en général, et il faut alors être mordant en sachant "se vendre" à l'entretien, et être très fort professionnellement ; soit on place le handicap au premier plan pour obtenir des emplois réservés pas toujours valorisant professionnellement.

Actuellement, je n'ai pas de travail, mais je cherche sans cesse. Il faudrait trouver du boulot pour cinq mois à Tours, afin d'être libre en Avril pour rejoindre Joël, Fanette et Evelyne à Boësset ...

Mais j'ai quand même envie de travailler à Boësset pour garder un contact avec l'extérieur. Il faut aussi garder à l'esprit que la situation de chômage touche beaucoup de gens qui n'ont pas droit à des allocations. Mon allocation me permet d'avoir une certaine autonomie.

A l'école, quel comportement avaient les jeunes valides envers vous ? Se moquaient-ils de vous ou au contraire étiez-vous pour eux une camarade comme les autres ?

Ma grande chance est d'avoir suivi les études dans le cycle normal dès le cours préparatoire jusqu'au brevet de technicien supérieur. A chaque rentrée dans une nouvelle école, mes parents me présentaient au directeur de l'établissement pour éviter tout malentendu et faciliter mon insertion auprès du personnel enseignant et auprès des enfants.

LE PEINTRE

D'abord l'odeur te surprend
Si tu n'as pas l'habitude
De toutes ces fortes effluves
Qui chatouillent mon nez pensant.

Tes yeux s'ouvriront surpris
A la lumière d'un monde
Rythmé par les secondes
Pour un bonheur infini.

Ne dis plus un mot.
Il est là. Seul. Heureux
De recréer le ciel bleu
Dans le silence du pinceau.

Dans sa tête défilent des paysages
Qui font battre son coeur
Et lui donnent l'ardeur
De faire vibrer l'image.

N'essaie pas de comprendre
Quel est le message
D'amour pour ce visage
Qui saura t'attendre.

L'histoire n'aura pas de fin
Le tableau aura toujours
Au coucher du jour
Envie de vivre demain.

Je garde la blessure des accrocs avec certains qui m'ont fait mal avec leurs mots, leurs regards, leurs réactions maladroites. Mais je préfère me souvenir d'amis d'enfance, d'adolescence, que je revois encore de temps en temps.

Mes amis me facilitaient la tâche autant de fois qu'ils le pouvaient ; en portant mon sac de classe, en m'aidant à ranger mes affaires dans le sac à la fin des cours, en copiant les cours quand j'étais absente, à m'habiller en tenue de gymnastique pour les cours de sport ...

A l'exception des devoirs à faire, des leçons à apprendre où j'étais comme les autres, j'étais relativement protégée par les adultes et les enfants de mon âge.

Jeune, j'ai été hospitalisée des hanches et je n'étais pas solide sur mes jambes frêles ; un petit groupe d'amis restait toujours à mes côtés à la récréation pour me protéger des bousculades.

Je crois que j'ai eu beaucoup de chance, et l'école est le meilleur "terrain" d'intégration. Tous, valides et handicapés, ont droit à leur leçon de vie, car le don est réciproque.

J'ai beaucoup reçu (aide, sympathie, remise en question), et j'ai aussi donné (volonté de toujours être avec les autres, petits "exploits" sportifs en natation).

Voilà, j'ai répondu le plus clairement possible à vos questions. C'est vrai que nous avons une opinion, des idées, une personnalité, car nous sommes **avant tout des êtres humains, accessoirement des handicapés.**

Au plaisir de vous faire la bise

Laurent, de Haute Vienne, est un IMC qui parle et qui marche. Il était comme animateur à un séjour de vacances APF au mois de Juillet 1990, tout près de Limoges. C'est là que je fis sa connaissance. Il était confronté au problème de l'emploi, lui aussi ; il m'a envoyé son témoignage, que je vous présente.

28/10/90
Cher René

J'ai bien reçu votre lettre qui m'a fait grand plaisir et dont je vous remercie.
Je suis favorable à votre enquête, à laquelle je vais vous donner les réponses les plus justes que je puis et qui j'espère vous aideront.

Je suis allé dans un centre, notamment celui de Couzex, à l'âge de 10 ans et jusque 17 ans, où s'est faite ma scolarité du CM à la troisième.

Pour ce qui me concerne, j'ai certains jours le cafard, voire le désespoir, comme tout le monde.

Ma victoire a été après être sorti de Couzex, à l'école de Saint Julien, quand ma prof de comptabilité m'a demandé de revenir dans un centre. Il y a eu une réunion avec le proviseur du lycée, et je suis resté au lycée, où j'ai eu un BEP et un CAP de comptabilité.

Pour le travail, j'embauche le premier Octobre au bureau d'une maison de retraite où j'ai déjà travaillé pendant plus de deux ans. Mais autrement, rien ne s'est ouvert sur moi ; on m'a même raccroché au nez quand la personne a entendu ma voix.

Voilà, je pense avoir été suffisamment précis sur ma vie de "handicapé", pour vous aider dans votre enquête.

Maintenant, je vais vous quitter en vous envoyant toutes mes amitiés.

Laurent.

Dans la dernière partie de cette enquête, nous avons abordé le problème de l'emploi des handicapés avec les témoignages de Valérie et de Laurent. Nous allons continuer avec celui de Viviane.

J'ai connu Viviane vers 1975, je ne me rappelle plus très bien, au foyer APF Bordier de Parthenay. Elle était sans travail. Elle venait au foyer pour donner des cours d'orthographe et essayer d'apprendre à lire à ceux qui ne savaient pas. Maintenant, je lui Laisse la place.

Cher Papy,

J'aurais vraiment voulu te donner un topo de ma petite expérience, mais le temps me manque.

Oh ! oui, il a fallu que je me batte. Tiens, je vais te donner les principaux épisodes ; si tu veux ou si tu peux, tu pourras les utiliser.

Originaire d'une catégorie sociale modeste, puisque mes parents sont agriculteurs, ces derniers se sont battus pour que, malgré mon handicap physique, assez important, ma scolarité se déroule dans un cadre normal. Comprenant moi-même rapidement que je ne pourrai faire aucun travail manuel en raison de mes difficultés, j'ai fait le forcing pour obtenir de bons résultats scolaires.

Sans aucun redoublement, j'ai donc obtenu en 1975 mon diplôme d'études universitaires générales, mention "Droit".

Les problèmes de l'emploi commençant à naître, je décidai d'interrompre mes études, contre l'avis de tous, pour me lancer sur le marché de l'emploi. Les portes s'entrouvraient et se refermaient aussitôt.

L'ANPE me conseillait de passer l'examen donnant droit aux emplois réservés, mais je savais pertinemment que certains handicapés l'avaient réussi et attendaient pendant de longues années : et oui, ces emplois réservés vont d'office, en premier lieu, à ces chers retraités de l'armée. Les pauvres, ils n'ont que leur retraite pour vivre ...

J'optais donc pour les concours administratifs. Mon second fût le bon : j'entrais comme secrétaire administratif dans une préfecture : je n'étais pas nommée dans mon département, cela m'aurait trop facilité la tâche ; mais je l'étais malgré tout dans la région.

Je m'estimais heureuse. Après avoir travaillé à plein temps pendant quelques années - six, je crois - je me suis mise à temps partiel car l'état physique se dégradait.

Il n'était pas facile de concilier tout - activité professionnelle, tâches ménagères et autres - lorsque le handicap vous pénalise sérieusement dans chacun de vos gestes.

J'ai donc perçu alors une allocation compensatrice. On s'est dépêché de me la supprimer. J'ai fait appel et me suis encore défendue pour la réobtenir.

Mariée depuis 1988, je me suis mise à mi-temps en 1989 après la naissance de mon fils, car faire face à tout devenait très difficile, sans compter l'état physique qui se détériorait.

Et bien, en ce début d'année 1991, l'administration me pénalise à nouveau en me supprimant mon allocation.

Pour quelle raison ? Mon mari perçoit trop : avec un SMIC amélioré d'une prime de 300 F par mois, il perçoit trop ! Si je ne travaille qu'à mi-temps, ce n'est pourtant pas par convenance personnelle mais en raison de mon handicap : je voudrais bien qu'on le comprenne.

Bref, je viens de faire appel, et je vais encore essayer de me battre pour obtenir un semblant de compensation.

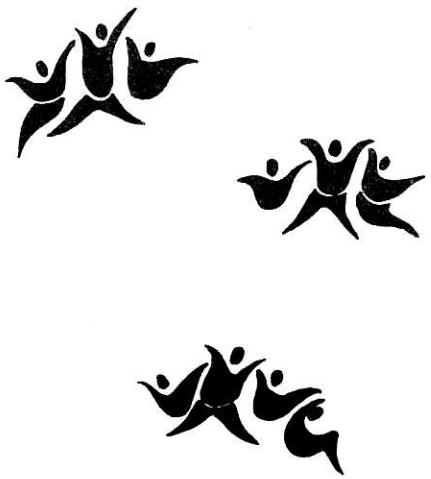
Finalement, se battre pour travailler lorsqu'on est handicapé physique, c'est bien, mais si nous réfléchissons bien, notre intérêt, et c'est un comble, serait de rester tranquillement chez soi. On se fatigue nettement moins, et on perçoit l'AAH.

C'est un sujet tellement ample de réflexion qu'il vaut mieux s'abstenir car cela rendrait malade.

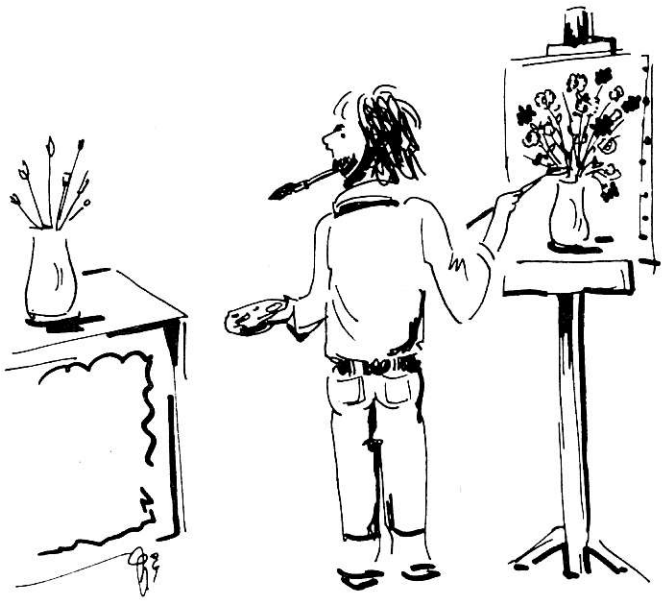
Voilà mon pauvre Papy où j'en suis. Je me bagarre encore pour essayer d'avoir gain de cause. Cela me fatigue à la fin.

Allez Papy, je te Laisse, car j'ai pris assez de temps pour les écritures ; il faut que je me remette à mes devoirs ménagers et maternels.

Je t'embrasse bien affectueusement et je ne t'oublie pas, c'est certain.



Evidemment qu'il y a beaucoup de handicapés physiques qui ne sont pas capables de fournir au rendement dans un travail comme les valides à cause de leur handicap.



Dans ce cas, ils font des travaux artisanaux, souvent ils se lancent dans la peinture. S'ils ne peuvent pas se servir de leurs mains, ou si celles-ci manquent, ils peignent avec la bouche ou avec leurs pieds.

Il y en a qui écrivent avec l'aide d'une machine à écrire ; s'ils ont des difficultés, ils utilisent une licorne ou un crayon placé entre les dents pour appuyer sur les touches.

L'informatique apporte aux handicapés moteurs un nouveau moyen d'expression. Il y en a qui réussissent à être indépendants en trouvant un logement et des auxiliaires de vie.

L'indépendance, d'après moi, c'est une grande chose car c'est la vraie intégration dans la société ; enfin, ce n'est que mon point de vue.

D'autres vivent en communauté (qui sont composées de valides et de handicapés). D'autres encore sont dans des foyers ; les moins chanceux sont dans des hospices, qu'on baptise de maison de retraite ou hôpitaux.

Il y a des handicaps tellement lourds qu'ils interdissent toute activité. C'est malheureusement assez fréquent que des femmes et des hommes mariés qui étaient valides et sont devenus par suite de cause quelconque handicapés, ont été abandonnés par leur conjoint.

Aujourd'hui, il arrive aussi que les handicapés se marient entre eux ou avec des valides. Il y a encore trente ou quarante ans, c'était impossible. La morale a tout de même évolué.

Il y a des personnes qui sont doublement handicapées, physiquement et plus ou moins mentalement, à la naissance ou par une maladie, ou encore un traumatisme crânien après avoir reçu un choc dans un accident.

J'ai voulu mener cette enquête pour faire connaître le monde des handicapés moteurs, qui est souvent ignoré du grand public. Sans doute j'ai été maladroit ; c'est vrai que ce sujet est tellement vaste.
Je remercie encore tous ceux qui m'ont apporté leur témoignage si gentiment.

Je crois qu'il est temps d'arrêter cette enquête, sinon ça va ressembler aux feuilletons américains à la télé, qui durent ridiculement des années.

FIN

René Chausboeuf, alias Papy Pop

Un puzzle, oui, un puzzle que je dois, moi son fils, reconstituer.

- Au téléphone, en Octobre : "Tu me préviendras dès que le bébé sera né, alors j'enverrai une gerbe à ta femme".

- Le 24 du même mois, une somptueuse composition florale arrive à la maternité, dans la chambre de Sylvie.

- Fin Octobre, il me téléphone qu'il a des douleurs intercostales très vives et qu'on le soigne pour cela. "Ça m'a pris une heure après que Sylvie m'a appelé pour me remercier de la gerbe".

- Papa meurt le 5 Novembre à 4 heures du matin, à l'hôpital de Saint Céré.

- Le soir du même jour, Sylvie me dit "j'ai réfléchi à ce qui s'est passé. Ton père a attendu la naissance de Victor pour mourir. Il a alors lancé son dernier feu d'artifice et puis il est parti".

- Le jour des obsèques, je parle avec la fleuriste. "Ah, il avait tout préparé bien avant la naissance : plein de joie, il avait choisi dans le catalogue et j'avais dû le freiner dans sa dépense, le pauvre, tellement rien n'était trop beau pour cet événement. Il avait lancé : "Chez nous, il naît un garçon tous les 40 ans. Il y a 40 ans, j'ai eu un garçon. Le garçon a 40 ans et il a maintenant un garçon". Quand la naissance a eu lieu, il m'a téléphoné pour donner le feu vert et il a ajouté : "Ne tardez pas trop pour vous faire payer".
"Monsieur Verdonck, ça n'est pas pressé."
"Oh, vous savez, on ne sait pas ce qui peut m'arriver."
"Mais non, ça n'est pas pressé".
Je sentais que tout lui pressait. Il ajouta : "Vous savez, je tâche de tenir le plus longtemps possible".

- Le soir des obsèques, son médecin me dit : "d'après les radios, il avait très probablement un cancer du poumon droit, mais jusqu'à maintenant, il n'y avait eu aucun signe. A l'hôpital, une embolie pulmonaire l'a emporté en quelques heures, malgré les perfusions.

Papa, voilà comment tu as tout organisé.

A tout ce qui te taraudait, à tout ce qui t'affaiblissait pas à pas dans l'ombre de ton vieux corps, tu as demandé un sursis. "Laissez-moi, disais-tu, Laissez-moi me réjouir de la naissance de mon petit fils. Laissez-moi goûter la continuation de ma race et puis, c'est entendu, vous m'emporterez."

Quand Victor est entré dans la vie, toi qui avais réussi à repousser la maladie de quelques jours, tu as lancé ton adieu coloré, spectaculaire, éclatant comme un bouquet de feu d'artifice.

C'était ton adieu à la vie, ton adieu à chacun de nous. Comment ne pas y penser d'ailleurs en revoyant toutes ces tiges jaillir de la corbeille blanche pour éclater de toutes parts en corolles capiteuses ? Quand, quelques jours après, Sylvie t'a téléphoné pour te dire combien ce message raffiné l'avait touchée, tu as perçu qu'il avait été entendu. Ainsi, tu avais pu te réjouir de la naissance de ta descendance et tu avais pu le dire en étant compris : maintenant, la maladie pouvait sortir de sa tanière et te torturer et t'humilier.

Maintenant, la mort elle-même pouvait te guetter.

Mon cher Papa, cette gerbe, nous ne l'oublierons jamais,
Parce qu'elle était ton dernier cri d'homme debout.

J.P. VERDONCK
BEAULIEU SUR DORDOGNE
Le 6 Novembre 1991