

## Avoir un handicap...

## et des choses à dire !

L'Arche à Paris mûrit. Nous approfondissons ce qu'est une communauté : un lieu où chacun, qu'il soit "pris en charge" ou dans l'équipe éducative, puisse être un partenaire. Nous apprenons à mieux donner la parole aux personnes qui ont un handicap. La loi nous invite à les consulter en tant que "résidents" à propos de nos prestations de service. C'est bien. Nous voulons aussi les entendre comme sujets, experts de leur propre vie, pour élaborer avec eux la sagesse dont le monde a besoin pour vivre avec la fragilité.

Donner la parole à des personnes qui ont une déficience intellectuelle, c'est difficile. **Il y aurait plein de raisons de ne pas vouloir le faire** : "Je sais ce qu'il va dire." "Il ne connaît que deux mots !" "Elle ne s'intéresse qu'à ce qui la concerne à l'instant." "Il dira n'importe quoi pour nous plaire" "Elle va encore parler de la mort et de ses angoisses." "On ne saura pas comment l'arrêter."...

**Il y a bien des manières de**



**le faire à moitié** en maintenant la personne sur le registre affectif, en la sommant de choisir entre oui et non et en l'acculant à l'idée fixe, niant sa capacité d'élaborer avec d'autres, d'évoluer.

**Qui donne la parole exerce un rôle complexe de média** : il faut mettre questions et réponses à la disposition des interlocuteurs. Cela suppose de redire, de traduire, de chercher les codages et décodages, les images, les langues de l'échange.

**Ça ne se fait pas d'un coup !**

Si on compte les heures passées entre assistants à partager, travailler, élaborer ensemble, si on compte les années avant de savoir intervenir dans un groupe... on peut accorder aux personnes qui ont une déficience le temps qu'il leur faudra pour apprendre à prendre la parole, à la penser, à l'enrichir. Les expériences que nous avons faites cette année nous ouvrent **de très belles perspectives !**

# PRENDRE LA PAROLE

## “Je redis OUI !”

**Catherine, Isabelle et Abou ont accepté de réfléchir sur la communication avec nous. Abou ayant des difficultés d'élocution, Charlotte fait l'interprète.**

### Verra-t-on vos photos sur Internet ?

**Catherine :** J'ai dit non, car je ne veux pas qu'on se moque de moi et je ne veux pas que mon frère et ma sœur et les gens qui ne m'apprécient pas voient les photos. Quand on a rédigé la Charte\*, on m'a expliqué que même si je ne suis pas du même avis que ma tutrice, c'est mon avis qui comptera. Mais je suis d'accord pour laisser ma photo sur le blog de l'Arche qui reste dans la communauté.

**Abou :** J'ai dit oui pour laisser ma photo sur Internet parce qu'avant je ne pouvais pas parler, les gens se moquaient de moi et maintenant je prends la parole et je vais au devant des gens. Je redis oui ! Quand j'étais petit on me disait des choses qui me faisaient de la peine, mais maintenant ça m'est égal.

**Isabelle :** Pour le site Internet, je veux dire oui pour ne pas faire comme ceux qui ont dit non.

### Qu'aimez vous dire ?

**Catherine :** Au début à l'Arche, j'avais des doutes. J'avais peur qu'on se moque de moi, je ne connaissais personne. Quand j'ai eu fini ma semaine d'essai et mon stage de trois mois, Benoît m'a présentée à la réunion communautaire. Je m'en souviens encore : “Catherine fait maintenant partie de la communauté”. J'ai montré ma cho-

régraphie sur Claude François, *Magnolia For Ever*. J'ai dansé comme une Claudette et quand j'ai eu fini, j'ai regardé l'assemblée. Tout le monde m'a applaudie. Je me suis demandé si on se moquait de moi, mais j'ai vu les gens debout, alors je me suis dit que l'Arche n'était pas comme les autres foyers.

**Abou :** Tout le monde doit faire attention de ne pas taper les gens, de ne pas montrer de la violence, de ne pas dire de gros mots, être atten-

*Maintenant, je prends la parole, je vais au devant des gens.*

(Abou)



tif. Mon énergie, c'est mon travail. On m'écoute bien. Quand j'étais petit je ne parlais qu'avec des signes. Depuis que je suis ici, je m'efforce de parler. Quand j'étais à l'école, j'écrivais, j'avais un cartable, j'allais au tableau. J'aimerais bien apprendre encore. J'ai aimé aller dans un CAT : le courrier, les timbres à coller et le tampon sur l'enveloppe. La responsable du CAT a dit que je n'étais pas encore prêt, mais c'est toujours mon idée.

### Parlez-vous du handicap ?

**Abou :** À l'Arche, chez moi, pas trop à l'extérieur. Aux Portes Ouvertes, les gens me comprennent un peu.

**Catherine :** Je ne peux parler qu'à des amis, à l'Arche et aussi à mon psychiatre. Mon psychiatre et ma tutrice comprennent bien le handicap. Certains de mes proches ont dit que l'Arche est une association de fous, je ne veux plus qu'ils sachent des choses de moi. Mon handicap, c'est la dépression à la suite de deuils tragiques dans mon entourage et des efforts que j'ai faits pour accompagner les proches dans leur deuil.

**Isabelle :** J'ai parlé à la télévision avec d'autres personnes handicapées, il y avait aussi Jean Vanier. C'était un échange profond, très profond. J'ai surtout parlé de la trisomie. La

### \* Une charte de la communication

Pour que L'Arche à Paris soit rigoureuse en matière de communication, nous avons demandé à des personnes qui ont un handicap de réfléchir ensemble où diffuser nos images et paroles, dans quel esprit et à

quelles conditions. Il en résulte une charte qui cadre notre communication et un document juridique où chacun dit son désir ou son refus que soit diffusée son image.



### **Je répondais au fur et à mesure, J'arrivais bien à répondre.**

(Isabelle)

mienne n'est pas très grave, mais la trisomie 18 est beaucoup plus grave. Je suis trisomique et je vis bien avec. C'est ce que j'ai dit.

### **Avez-vous souvent témoigné ?**

**Isabelle :** Je suis passée à la télévision avec Marie-Hélène Mathieu. J'étais fière de moi de faire ça, parce que ce n'est pas évident de passer à la télévision, il faut être maquillée. On me posait des questions et je répondais au fur et à mesure, c'était difficile et j'arrivais bien à répondre. Une autre fois à la radio, ça n'a pas été diffusé.

### **Etes-vous gêné quand on ne vous comprend pas ?**

**Abou :** Non. Avant, je ne parlais pas beaucoup parce qu'on ne me comprenait pas, mais maintenant je fais plus d'efforts, je fais des progrès avec mon orthophoniste et Charlotte dit que je parle beaucoup, que je sais aussi rire et crier.

**Catherine :** Pour les Portes Ouvertes, j'ai donné des invitations mais personne n'est venu de mon CAT : ils n'étaient pas intéressés. Dans la rue ou le métro, parfois on me regarde gentiment, on me demande un renseignement comme à une personne normale, mais beaucoup de gens me regardent bizarrement. Je pense qu'ils se disent que je suis malade de la tête et je ne me sens pas acceptée. Beaucoup de rejet.

Je retiens deux phrases que m'ont dites des amis : "la bave du crapaud n'atteint pas la blanche colombe" et "les chiens aboient mais la caravane passe". Ça veut dire que les gens méchants avec nous sont comme des crapauds ou des chiens qui aboient et je suis la colombe qui s'envole ou la caravane qui passe.

**Isabelle :**

Des fois je ne me sens pas aimée. Mais

je sais dans ma tête qu'on m'aime, même si je ne suis pas pareille que les autres. A l'Arche, Patrick ou Emmanuel m'assurent qu'on m'aime. J'ai peur que les gens me rejettent.

**Abou :** Dans la rue, les gens font attention,

on me demande si ça va, ils sont indifférents, mais ils ne me rejettent pas. Si les gens comprennent un peu mais pas trop, je fais un sourire, je rigole et ils rigolent aussi.

**Je suis la colombe qui s'envole ou la caravane qui passe.**

(Catherine)



### LE MOT DE LA PRÉSIDENTE

Paris, Juin 2008

Chers amis et donateurs,

Depuis quelques années vous aurez noté nos efforts pour mieux communiquer. Nous répondons ainsi à trois enjeux très importants pour la communauté :

Le premier c'est le recrutement des volontaires qui se fait de plus en plus par internet. Nous venons donc de créer un nouveau site internet, outil devenu vital.

Un autre enjeu essentiel est de nous assurer votre soutien amical et financier pour notre vie communautaire et nos projets. Nous vous envoyons régulièrement cette Newsletter.

Le troisième enjeu a été défini par le Processus Identité Mission de l'Arche Internationale. Notre vocation est de « faire connaître les dons des personnes avec un handicap qui se révèlent à travers des relations de réciprocité, sources de transformation ». Faire connaître leurs dons c'est, dans la mesure du possible, leur donner la parole. Et quand la parole est difficile, c'est leur donner les moyens de s'exprimer et de témoigner de leur vie par des photos ou des films. Nous avons élaboré une « charte de communication ». Chacun a pu se prononcer pour ou contre la circulation de son image hors de la communauté. Les familles et tuteurs ont eux aussi dit leur position. Une exposition de photos se monte déjà...

Un très grand merci à chacun de vous pour votre amitié et votre soutien. Bon été à tous.

Véronique de Pracomtal  
Présidente du Conseil d'administration

# AVEC JEAN VANIER

## Passionnante conversation !

Le 4 avril dernier, Jean Vanier est venu à l'assemblée générale de L'Arche à Paris. Tout au long de la rencontre, les personnes handicapées et Jean Vanier ont pu vraiment échanger.

Jean Vanier a d'abord répondu aux personnes handicapées qui voulaient le voir dans l'intimité. Il a évoqué de bons souvenirs avec Georges, des nouvelles de Trosly avec Patrick, le lien entre sa vie de prière et ses conférences avec Bruno... Comme il disait méditer sur la culpabilité de ne pas être à la hauteur des désirs de nos parents, Nadia l'a questionné sur ses angoisses... L'échange a été à la

fois intime et passionnant.

Tout le monde a ensuite rejoint la grande salle où Jean il a reçu différents hommages. Isabelle, Sylvie, Catherine et Bruno lui ont adressé leurs discours au nom de la communauté. "Tu parles du handicap d'une manière qui peut apaiser le handicap"... "Les personnes handicapées sont considérées comme des riens... et n'existent pas. Par contre, tel que tu en parles, ça prouve qu'on existe, qu'on est là et qu'on n'est pas rien."

Jean a ensuite répondu aux questions de l'assemblée rejointe par les familles et les amis. À la fin, Eugène a demandé pourquoi il se

sentait rejeté à cause de la couleur de sa peau. Jean l'a invité à être plus intelligent que les racistes en aimant les gens... "Ils verront que tu es un gars bien. Tu n'es pas uniquement victime, tu as quelque chose à faire. Ta parole est importante."

Pour conclure, on a bu et mangé et papoté... Ce fut une belle soirée !



**UN NOUVEAU SITE**

L'Arche à Paris a reconstruit son site. Plus dynamique, plus lisible, plus illustré... Grâce à sa partie blog, il est interactif et donne des nouvelles fraîches. Traduit en allemand, anglais et espagnol, c'est un bel outil pour que les jeunes européens comprennent notre projet et n'hésitent pas à nous rejoindre. Allez voir : [www.archeaparis.org](http://www.archeaparis.org)

## Le Nobel de la Paix à Jean Vanier... Pourquoi pas ?

Depuis trois ans des personnalités du monde entier ont écrit au comité Nobel pour demander le prix Nobel de la Paix pour Jean Vanier. En effet l'Arche propose un message de paix : reconnaître sa propre petitesse face à la fragilité de la personne avec un handicap, c'est consentir à être faillible et non tout-puissant, c'est accepter que chacun soit unique et important quelles que soient son intelligence, ses capacités, sa religion.

Le Prix Nobel de la Paix pour Jean Vanier serait aussi la reconnaissance inouïe des talents de ces personnes dites « déficientes ».

### Si vous souhaitez nous aider :

Vous pouvez proposer vos services en nous téléphonant ou nous adresser un don par chèque libellé à l'ordre de la "Fondation des Amis de l'Arche". Il vous sera retourné un reçu fiscal.

L'ARCHE À PARIS  
Siège social : 10, rue Fenoux, 75015 PARIS  
Tél : 01 42 50 06 48 - Fax : 01 48 28 71 62  
e-mail : [archeaparis@archeaparis.org](mailto:archeaparis@archeaparis.org)  
Site internet : <http://www.archeaparis.org>

### Membres du conseil d'administration de l'Arche à Paris

Véronique de Pracomtal, présidente ; Xavier du Payrat, vice-président ; Jean-Baptiste Ruelland, trésorier ; Claude Debost, secrétaire ; Olivier Costa de Beauregard ; Olivier Debouzy ; Yves Maigne ; Solange Michau ; Jacques Motel ; Antoine de Pracomtal ; Bénédicte Serre.