

# Ensemble Vers Demain : Jusqu'où iront-ils ?

## La naissance d'Elie, et celle d'EVD

La naissance d'Elie bouleverse l'ensemble de la famille Bodin. Pour les proches, démunis dans un premier temps face à la question de savoir comment aider, l'idée est venue en mai 2012 à l'occasion d'un mariage ou familles et amis étaient réunis : « On avait grandi ensemble, quand on était ado, on fréquentait un foyer de jeunes où on montait des spectacles de variété chaque année. Cela faisait un moment qu'on avait envie de remonter sur les planches. Le contexte offrait le prétexte idéal pour reprendre le côté festif ... en mieux !!!! Car là, le défi était de passer le message du partage et de l'entraide! »

Ce qui pouvait ressembler à une boutade a pris un tournant sérieux très vite : au cours de l'été 2012 un petit groupe de quatre couples se réunit pour réfléchir... La perspective de se constituer en association s'est tout de suite imposée : il fallait cadrer les choses, une assurance, pouvoir louer une salle et du matériel.

Dès le mois de novembre de la même année, l'association EVD "Ensemble Vers Demain" est créée

Fabien devient président de l'association, et la Commission Spectacle est créée dans la foulée: "On ne focalise pas sur les personnes mais sur le groupe. Le collectif est le plus important..."

« C'est vrai que j'aime bien rassembler, mais je suis seulement du côté créatif, si on me demande de construire un escalier, ce ne sera pas moi » ajoute Mickaël. Le challenge est d'impliquer tout le monde!

## Alors, EVD, une histoire de famille ?

On aura compris que le socle de l'association est ultra-solide. Autour des fratries Bodin et Artarit, les amis se sont rassemblés progressivement, de proches en copains, de parents en enfants (ou le contraire). Fabien se



souvient : "Pour le premier spectacle, nous étions moins de 40. Nous avons grandi petit à petit, c'était à peine réfléchi. Les gens arrivent avec plein de nouvelles énergies, et les enfants intègrent naturellement les enfants des nouveaux. Aujourd'hui, nous sommes plus de cent! »

Il est peu dire qu'on cultive le sentiment d'appartenance à EVD : ensemble, ils ont imaginé un tableau des familles adhérentes, mieux qu'un arbre généalogique, une sorte de forêt, qui montre les liens qui les unissent, de sang pour les uns, de cœur pour toutes et tous.

## Rendez-vous à Pâques 2020 à Mareuil-sur-Lay en Vendée!

« EVD a Envie de Vous Dire » était le premier spectacle, monté avec une quarantaine d'adhérents bénévoles à la salle du Tigre à Sainte Hermine en avril 2014. Depuis, avec une régularité désormais bien rodée, tous les deux ans, EVD nous offre un spectacle de variétés. En mars 2016, ils proposaient « La Vie est Belle ».

Après avoir joué « ÉViDemment » à guichet fermé les 4 soirs lors de l'édition 2018, les organisateurs ont dû se rendre à l'évidence que les 162 places de la salle du Tigre ne suffisaient plus. Le prochain spectacle verra alors 3 représentations, mais dans une salle de 300 places à Mareuil-sur-Lay-Dissais (Vendée) les 11, 12 et 13 avril 2020 (informations pour réserver vos places sur la page facebook d'EVD, dont le lien est à la fin de cet article). Le nouveau cru s'appellera "EVD, Vous, Émoi", et prend pour fil conducteur les émotions, souvent décuplées chez les déficients intellectuels. Ce nouveau spectacle sera plus musical encore puisque plusieurs musiciens se sont ralliés à l'aventure...

### On se bouge



A peine le rideau baissé à l'issue du spectacle 2018, que les préparatifs pour l'édition 2020 démarraient déià. La commission de création spectacle réunit une vingtaine personnes, de tous âges et de toutes les compétences. Mickaël et Pierrick coordonnent la partie artistique. Christophe et Fabien s'occupent de la logistique. Chaque membre de cette commission prend en charge une ou plusieurs responsabilité dans l'organisation interne du spectacle... Le reste repose sur une décentralisation savante. οù chacun trouver sa place. Le calcul est simple, quand on y pense : le partage des responsabilités, c'est aussi la confiance partagée. Du coup, c'est moins lourd à porter!

En juillet 2019, la trame est établie et les rôles sont distribués. Puis commencent les répétitions. Une grande partie de la coordination se fait par de nombreux (...très nombreux!) groupes Messenger. Au moment de la clôture de la rédaction du journal, la première répétition générale aura lieu, même s'il reste encore un peu de travail...

## Ensemble vers de nouveaux horizons

Avec l'arrivée de toujours plus d'adhérents, l'association EVD a imaginé et réalisé d'autres actions au fil des ans. « Cette aventure nous fait sortir de notre zone de confort. Et nous avons tous besoin de grandir et de nous surpasser, encore et encore. »

Il y a eu d'abord la création du livret « La valise d'Élise », une collaboration de Christophe Bodin et Delphine Bécaud. Le deuxième tome des Aventures d'Élise est en cours (mais il ne



Les amis de la famille d'Elie ont créé EVD pour aider l'AFSRT.

EVD organise des spectacles de musique et de théâtre. Tout le monde participe : les enfants, les parents, et les grand-parents. C'est beaucoup de travail, mais aussi beaucoup de joie.

Maintenant, les gens connaissent mieux le SRT. Cela aide à faire accepter le handicap dans la société.

faut pas le dire, chuuut...). Puis, lors du spectacle 2018, le court-métrage "La vie est belle" qui parlait de l'arrivée du handicap dans une famille. Il est utilisé aujourd'hui comme outil pour présenter l'association et parler du handicap...

Chaque année, EVD organise également la ronde des jeux de sociétés et en avril des années impaires (quand il n'y a pas de spectacle) une grande randonnée pédestre et VTT en Vendée.

EVD essaie aussi d'être présente sur d'autres manifestations locales, les matchs de foot ou les événements de course à pied. Le dimanche 22 décembre 2019, à l'occasion de la « Corrida de Noël » de Fontenay-le-Comte, Élie effectue le parcours en joëlette en compagnie de ses amis EVDiens : « Les gens sont très réceptifs, voire enthousiastes. Récemment, deux sponsors ont mis 500 euros sur la table. La bienveillance est contagieuse... »

Mickaël et Fabien insistent sur les nombreux partenariats qui permettent à EVD d'essaimer de plus en plus loin. Tout a commencé avec le collège de Sainte-Hermine, qui voulait s'investir. Ont suivi le Lycée Pétré de Luçon, le Rotary Club de Fontenay-le-Comte puis la chorale Chantesèvre de Saint Laurent sur Sèvre, qui ont tous reversé une partie de leurs bénéfices à EVD.

De nouveaux partenariats voient le jour, comme l'action "Bol de riz" initié récemment par le collège Richelieu de La Roche-sur-Yon, où les jeunes ont eux-mêmes conçu et présenté un diaporama sur EVD, pour sensibiliser d'autres jeunes au handicap : « Dans dix ans, EVD ce sera eux... »





Aujourd'hui, EVD a mis le cap sur la sensibilisation au handicap, au-delà du syndrome qui touche Elie : « On s'est rendu compte que les questions étaient toujours les mêmes : les gens veulent savoir comment on vit la maladie au quotidien. » Désormais, parmi les adhérents, tout le monde est capable de parler un minimum du handicap.

L'envie d'aller au contact des gens nourrit de nouveaux projets, comme l'organisation de conférences avec des spécialistes du syndrome par exemple. Plein d'autres projets sont en gestation actuellement... « Si nous étions 200, nous ne serions pas de trop, nous ferions mille autre choses » se projette Fabien. Pour commencer, l'association a élargi son Conseil d'Administration depuis novembre 2018, afin de laisser la place à plus de diversité parmi ses membres.

#### Les mains d'Elie

EVD a donc été créé autour d'Élie. Mais ses parents Christophe et Angèle, membres du noyau fondateur, ne voulaient pas que l'initiative reste centrée sur leur fils aîné : « Demain, un accident de la vie peut toucher une autre famille, et EVD pourra être là pour eux aussi... »

Grandir, ce sera bon pour EVD tant que les nouveaux membres qui nous rejoignent le font dans le but de parler toujours plus du handicap, au-delà du SRT... Dans les campagnes, la différence n'est pas toujours bien acceptée. Mais il faut croire que beaucoup de gens comprennent un peu mieux maintenant que personne n'est à l'abri d'un accident de la vie. » Fabien explique : « Nos enfants ont de la chance de baigner dedans. Les (très) jeunes



EVDiens pratiquent l'inclusion dans leur bassin de vie... De nombreuses anecdotes sont là pour en témoigner ».

## Plus on est de fous, plus on est émus

Ce qui forge cette folle communauté c'est le spectacle : « Tout le monde ose... et propose ! Pendant les moments de création, on balance nos idées, et d'un coup, il y a LE truc qui sort. Cet élan collectif, c'est la force de l'asso... »

« En 2018. à l'issue de la dernière représentation, nous étions heureux et fiers que tout se soit bien passé, que notre public ait répondu à l'appel et nous ait soutenu si fort. En même temps, nous étions tellement tristes que ce soit fini. Nous étions 73, et il n'y en a pas un qui n'a pas pleuré... Toutes ces émotions, ça n'a pas de prix... Elles nous transcendent, nous donnent toujours envie de recommencer et de nous surpasser !!! »





Il y a d'autres moments forts, des échanges de regard par exemple. Les regards et les énormes sourires d'Élie qui expriment qu'il comprend tout ce qui se passe... Dans la salle Élie a sa place, la même depuis toujours. Il comprend que le spectacle est pour lui, et il ne s'en lasse pas. A ses vocalises, lors des représentations, les comédiens avertis savent si les émotions passent et si le public est satisfait...

Récemment, lors d'une répétition pour le prochain spectacle, Élie passait par là et a pris le guitariste par la main... Comme pour l'inciter à reprendre son instrument - Il est en joie, ça le transporte! Mais plus que spectateur, Élie est le ciment de l'association. Tout le monde a ses liens avec lui et EVD apporte une belle énergie à toutes et tous.

« Nous avons perpétuellement besoin de défis collectifs en apportant toutes et tous notre petite pierre à l'édifice. Nous verrons bien où tout cela nous mènera... »

**Découvrez EVD par la page facebook :** https://www.facebook.com/EnsembleVersDemain85