

En avant la musique !

Si vous n'avez pas entendu parler de Simon, vous l'avez peut-être déjà entendu... à l'occasion d'un solo de djembé, accompagné de ses pairs et de notre maître percussionniste Christian Levy aux journées rencontre de l'AFSRT.

Simon a eu 20 ans en mai dernier. A part la musique, il aime l'eau et le bois, le chocolat et les discussions. Côté médical, tout est calme, pourvu que ça dure.

Simon vit avec ses parents et son petit frère Rafaël à Saint Lô dans la Manche. Petit, Rafaël était parfois triste de ne pas avoir de frère ou de sœur pour jouer. Avec 8 ans d'écart, il n'y avait guère de jeux communs, et pas de grande complicité, c'est vrai. Mais ils se chamaillent bien comme des frères. Nathalie, la maman, raconte : « Je ne lui ai jamais demandé de surveiller son petit frère, ce n'est pas son rôle. Quand il sera plus grand, peut-être, mais ce n'est pas à l'ordre du jour. » A la maison, les règles (strictes - enfin, un minimum...) sont les mêmes pour les deux frères, qui sont sollicités pour les petites tâches ménagères, comme passer l'aspirateur ou vider le lave-vaisselle. « Je suis plus cool, alors il peut tester plus de choses qu'avec mon mari » avoue Nathalie, « mais dans l'ensemble Simon respecte bien ces règles, même quand il nous fait savoir que ça le saoule ! » Bon, le rangement, c'est pas son truc ...

L'ado

Simon est connu pour être un garçon sociable. Les amis de vacances en Espagne, avec lesquels Simon s'est lié au fil des ans, apprécient de le retrouver d'année en année. Il paraît comme poisson dans l'eau en société, même quand il ne connaît pas. Nathalie se souvient : « L'autre jour, nous étions invités chez des amis, c'était un buffet et il y avait beaucoup de monde. Simon a passé sa soirée



à discuter, il n'est même pas venu s'installer avec nous à table. On ne l'a pas vu de la soirée!"

Mais Simon aime aussi se retrouver seul. « Il peut rester tout seul une heure ou deux, je ne suis pas inquiète (mon mari un peu plus), Simon connaît ses limites. » Enfin, presque... « le seul inconvénient, poursuit Nathalie, c'est qu'il vide les placards. En rentrant, je regarde la poubelle et lui dis : 'toi, tu as fait ton repas'. »

Le retour de l'IME le soir, c'est sacré : rentrer, fermer la porte de sa chambre, écouter de la musique, regarder des vidéos - un ado, quoi. Ah, les écrans et les ados... un problème ? En réalité, pas vraiment. Il n'aime pas les jeux, regarde surtout des films sur son ordinateur.

Sur internet, il est protégé par des filtres parentaux. Son téléphone portable, Simon l'a eu à 17 ans. La prise en mains fut intuitive. Il a dû développer ces compétences à l'IME, avec les copains, par imitation - on suppose... en tout cas, personne en famille ne l'a initié ! L'écriture semi-automatique du SMS donne des

résultats assez approximatifs, certes, mais Simon parvient à rédiger des messages compréhensibles. Puis, l'écriture sur ordinateur est bien moins stigmatisante pour un enfant avec de gros problèmes au niveau de la motricité fine. Mais c'est surtout la nouvelle liberté en dehors de la famille que Simon a appréciée : envoyer des sms aux copains, choisir sa musique ou des sketches sur youtube... Sous le trait, c'est avant tout un formidable outil pour l'autonomie. Soit, le premier appareil a atterri dans la piscine – un ado, quoi.

Une passion, la musique

Depuis tout petit déjà, les parents avaient compris sa sensibilité pour la musique : à la crèche familiale, il était enchanté par l'éveil musical, dont il bénéficiait d'autant plus facilement que son retard de langage était peu marqué.

Les parents, eux-mêmes très attirés par la musique, ont stimulé son inscription en école de musique. "Il a le sens du rythme", disaient invariablement les témoignages des enseignants et animateurs musicaux de Simon à l'IME et dans les associations de quartier. Simon n'apprenait pas le solfège, certes, mais jusqu'à ses dix ans, il apprenait des chansons, et a pu expérimenter puis pratiquer plusieurs instruments avec d'autres enfants de sa classe d'âge. Tout y passait, jusqu'au yukulélé !



Mais il a bien fallu se rendre à l'évidence que les difficultés de motricité fine rendait compliquée la pratique instrumentale au-delà de la découverte. Et l'écart avec sa classe d'âge s'agrandissait... Un voisin, ancien instituteur et musicien amateur, l'a alors pris sous son aile.

Depuis, c'est le djembé qui a les faveurs de Simon : il n'y a pas de problème de motricité fine avec le djembé, et l'on en tire des satisfactions dès le début. Son cours ne dure qu'une demie heure, mais c'est l'un des rendez-vous hebdomadaires que Simon ne raterait pour rien au monde.

A la maison, il joue du cajón dans sa chambre - mais en réalité il préfère pratiquer avec les autres. "Quand on reçoit des amis, il nous fait des petits concerts". Mais en grandissant, il a aussi perdu un peu de sa spontanéité. Au point qu'aux journées de l'AFSRT en 2018, il avait fini par renoncer : "Il se met beaucoup trop la pression" commente la maman.

A la peur de l'échec, s'ajoute une certaine difficulté à gérer les frustrations. Certes, les « crises » sont mineures, et rares, comme la fois où il avait considéré que ce n'était pas à lui de débarrasser la table : de rage, il avait fracassé un verre contre la table.

C'est vrai que les jeunes ont tant de choses à extérioriser, de l'énergie à dépenser : « il faut que ça s'exprime », dit la maman. « Au sport, il se luxait facilement, et les jeux de ballon pas son truc, donc depuis qu'il est en âge de communiquer, Simon voit régulièrement un psychologue. Il apprécie ces rendez-vous, actuellement proposés par l'IME, qui lui apprennent à réguler ses émotions. Dans les échanges, le psychologue lui rappelle aussi ce qu'on a le droit de faire ou pas, et cela entre en résonance avec la vigilance observée à la maison.

Alors voilà, peut-être ce serait bien s'il pouvait pratiquer la musique avec d'autres passionnés...

Simon est un as aux percussions. Aux rencontres, il nous a épatés !

Depuis tout petit, il adore la musique. Ses parents l'ont toujours encouragé à apprendre. Il veut bien faire. Très très très très bien. Alors, Simon a aussi peur de l'échec.

Bientôt, Simon va aller vivre dans un foyer. Il pourra y faire des ateliers de bricolage, de sport, et peut-être de musique ? Simon aime beaucoup faire la musique avec les autres...

"Au début on craignait pour les émotions"

Désormais, Simon prend le car, seul, pour franchir les trente kilomètres qui séparent son établissement du domicile familial. Et deux jours par semaine, il dort à l'internat, (avec les copains !!)

Ce grand pas a pu être franchi de manière progressive. Depuis l'année dernière, l'équipe éducative de l'IME avait jugé qu'il était prêt pour effectuer seul le déplacement quotidien, d'abord accompagné par un éducateur, puis quelqu'un venait le récupérer au car.

En tout cas, ni Papa ni Maman, très inquiets au départ pour sa sécurité, n'ont géré la transition et Simon est très fier de pouvoir faire maintenant comme tout le monde. "Ça lui donné plus de maturité - il faut regarder l'heure, prendre garde à ses affaires. Il faut croire que seul, il est plus attentif !" C'est tout juste si Maman l'accompagne encore au bus, mais c'est un peu loin pour faire le trajet à pied.

L'expérience a montré qu'il pouvait le faire seul : Coutance n'est pas une métropole. Mais ici comme ailleurs, la circulation est soumise aux aléas saisonniers et des chantiers. Un jour, sur le trajet du retour, l'arrêt du car avait été déplacé : Simon est descendu du car et a retrouvé son chemin seul. Inutile de préciser qu'il était fatigué en arrivant à la maison... Mais

bref, Simon avait su s'adapter. Et si on peut le faire une fois... Le sentiment d'échec chez Simon peut s'avérer contre-productif : prenons les stages. L'IME lui a proposé au fil des dernières années, plusieurs stages en ESAT, mais dont le rythme était trop intense pour qu'il puisse s'épanouir. Il se refuse alors à investir l'activité, voire, sabote la situation, comme à l'occasion d'un stage horticulture en ESAT. "On a pu en parler, après coup, et il a fini par lacher le morceau... mais sur le moment, il a seulement su être désagréable, grossier avec son entourage pour se mettre en échec et montrer que le travail ne lui correspondait pas." Nathalie poursuit : "Pour Simon, c'était un peu trop. Il est fatigable et la notion du travail est très abstraite pour lui. Je ne le vois pas dans un atelier, à faire du conditionnement. Il lui faut de la variété, et pas que ça dure trop longtemps."

Alors, c'est l'orientation vers un foyer occupationnel d'accueil (FOA) qui a été prise : l'objectif majeur ici est de préserver les acquis. Avec une moyenne d'âge de 45 ans, l'univers des foyers n'est pas tout à fait celui de Simon, les résidents ont d'autres intérêts... Oui, il faut savoir doser, mais, surtout, conclut Nathalie, "il a besoin de sentir qu'on lui fait confiance".

Le premier stage multi-activité, au FOA de Granville, s'est très bien passé. Simon semblait dans son élément : pendant deux semaines, il a pu expérimenter la restauration de meubles, le travail en horticulture dans les serres, la cuisine. En plus, il a profité de l'espace-bien être et des activités sportives et socio-culturelles, les balades pour apprendre à se repérer dans la ville.

Pour commencer, le but sera d'intégrer un foyer. Simon est inscrit sur liste d'attente, dans une nouvelle ville. Le foyer développe un fonctionnement très inclusif et possède une boutique en ville où le travail du bois effectué dans les ateliers de fabrication de jouets de bois du FOA est exposé et commercialisé.

Avec l'amendement Creton, il est à l'abri en IME en attendant. Nathalie projette : "Quand il sera pris, il partira pour la semaine. Il pourra progressivement avoir une vie d'adulte" - et prendre une nouvelle ligne de car. Ça se trouve, il y aura des musiciens parmi les résidents...

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 où 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 de 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...

A peine le rideau baissé à l'issue du spectacle 2018, que les préparatifs pour l'édition 2020 démarraient déjà. La commission de création du spectacle réunit une vingtaine de 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 responsabilités dans l'organisation interne du spectacle... Le reste repose sur une décentralisation savante, où chacun doit 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 autres 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>