



Éditorial

Quoi de plus pertinent, pour nous relater le colloque du 28 mars dernier sur la Fratrie et le Handicap, que de donner la parole à une fratrie, présente ce jour-là, composée de trois enfants dont l'un est concerné par le handicap. Leurs yeux et leurs oreilles de journalistes en herbe en font des témoins privilégiés !

Je vous laisse découvrir leurs impressions et vous souhaite une bonne lecture de ce dixième numéro de Regards d'un Monde à l'Autre !

Marie-Odile 



Témoignage en un acte.

PERSONNAGES

Paul, 13 ans (trisomique).

Hugo, 12 ans.

Thelma, 8 ans.

Acte I

Ce qu'ils ont pensé du colloque Fratrie & Handicap

Hugo : Le colloque était bien avec ses films et ses discours. J'ai bien aimé le film *Mon petit frère de la lune* *, les dessins, la voix de la petite fille.

Paul : Ton frère, c'est Paul.

Thelma : Le petit film est très rigolo avec la voix de la petite fille, les dessins sont aussi rigolos...

Thelma : J'ai bien aimé quand Hugo et moi on est allé de l'autre côté et où on a joué aux espions. Le film sur la fratrie où on voyait Paul était bien. Ce qui est intéressant, c'est les gens, ils venaient aux vestiaires et ils nous déposaient leurs manteaux.

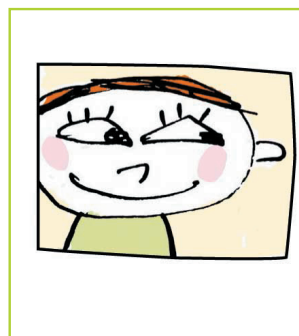
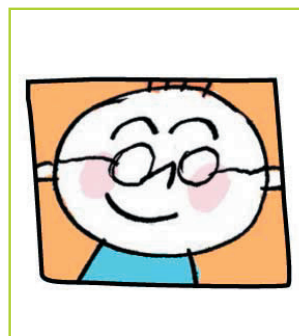
Hugo : Le colloque, ça sert à parler du handicap, pour y penser et pas le mettre de côté.

Thelma : J'aimerais bien en parler car, dès fois, il y a des gens qui se moquent et moi j'aimerais bien qu'ils se disent « Ah bon ! D'accord, c'est une personne handicapée... ».

Paul : Y avait plein de monde... Le colloque, ça montre l'entente entre les frères et les sœurs même si il y a un handicap.

Thelma : Oui voilà, c'est pour se comprendre.

Paul : Bla bla bla, etc, etc, et c'est fini.



Fin

* Film d'animation sur le thème de l'autisme de **Frédéric Philibert**, pour en savoir plus, voir la rubrique Zoom sur... en page 8 de cette lettre.



Soirée Lectures à la librairie ParChemins de St Florent Le Vieil



Vendredi 24 avril, l'auteur **Ahmed Kalouaz**, tout droit descendu de son train en provenance du Gard, s'est installé en bord de Loire, dans les locaux ensoleillés de la librairie ParChemins.

Lectures d'extraits de *Sortie de route*, édité en janvier de cette année par les Éditions d'un Monde à l'Autre, et discussions avec le public ont parsemé cette soirée chaleureuse. Il a été question du métier d'écrivain, de l'inspiration et de poésie dans cette parenthèse livresque à l'ombre des multiples créations posées sur les étagères de la librairie.

Nous remercions l'auteur pour sa disponibilité et son enthousiasme ainsi que **Michèle Germain**, libraire impliquée et accueillante !

Salon de la Petite Édition au Pouliguen



Au coin lecture, le samedi 25 avril à 17h, vous avez pu retrouver **Ahmed Kalouaz**, qui a lu des extraits de ses livres. Il était l'invité des Éditions d'un Monde à l'Autre tout au long de cette journée.

Notre maison d'édition a été présente sur le salon du vendredi au dimanche, exposant nos publications dont les plus récentes, *Sortie de route* d'Ahmed Kalouaz et *Poésie d'un Monde à l'Autre*, ouvrage collectif issu de l'action culturelle menée en 2007/2008 auprès de deux classes primaires de Rezé.

Marie-Odile Houssais

AHMED KALOUAZ

Vivant près d'Avignon, il se définit comme un auteur et colporteur de mots.

Écrivain, dramaturge, Ahmed Kalouaz écrit depuis plus de vingt ans, des nouvelles, des monologues et des dialogues, des textes courts et incisifs et des poèmes, avec rythme, force et humour.

Il anime aussi des ateliers d'écriture en milieu scolaire ou avec des adultes. Et il aime proposer ses lectures dans des lieux intimes.

C'est lors d'un salon du livre, que Jeanne Benameur, lui donnant une place au sein de son orchestre littéraire, le présenta ainsi : *à la contrebasse, Ahmed Kalouaz, son chant qui bat comme un cœur profond et sa musique qui accompagne chacun de nos pas, gravée ...*



Sortie de route
d'**Ahmed Kalouaz**
paru en janvier 2009. 8 €

Retrouvez toutes nos publications
sur le catalogue du site :
<http://www.mondealautre.fr>



FUTURES PARUTIONS, DEUX ALBUMS EN COURS DE FABRICATION

Les Éditions d'un Monde à l'Autre ont décidé de publier deux histoires de l'auteure **Jeanne Taboni Misérazzi**. Ces deux récits à destination de la jeunesse ont retenu notre attention tant par la vivacité de leur narration que par leur thématique commune : la différence.

Le premier est l'histoire de **Lulu l'échalas**, un échalas au regard triste qui va découvrir tout l'intérêt d'avoir une taille bien différente des autres. C'est suivi d'une ribambelle de nuages qu'il cheminera contre vents et marées avant de rencontrer ceux qui sauront le faire sourire. Illustré talentueusement par **Marie-Cécile Distinguin**, Lulu commence à prendre toute son ampleur et à se déplier sous ses coups de pinceaux.



*Premiers croquis
de Lulu l'échalas*



*Lulu l'échalas a la tête
dans les nuages*

Le second nous raconte l'histoire d'une drôle de princesse qui, non contente de découper ses robes de taffetas, a décidé de se déplacer en camion, jaune citron, bien évidemment ! Ce ne sera pas sans conflit avec un père attaché aux bonnes manières dont une jeune fille de bonne famille doit être la garante. Un récit humoristique et décapant. C'est à **Lucile Limont**, jeune illustratrice parisienne, que nous avons confié le soin de dessiner la fougue de **La princesse au camion jaune citron**.

Deux albums jeunesse, dont nous dévoilons ici, en avant-première, quelques croquis et peintures, il faudra attendre la fin de l'année pour qu'ils soient définitivement revêtus de leurs plus beaux atours et que vous puissiez en savourer le récit dans son intégralité.

Alors, patience !!!



Une histoire de camion !

*Croquis
de la fougueuse princesse*



La princesse en visite

Sortie fin 2009

**Lulu l'échalas
&
La princesse au camion jaune citron**



Des nouvelles de notre projet de création d'un journal au collège Lamoricière à St Philbert de Grand Lieu.

Depuis plusieurs mois maintenant, les classes de troisième et de l'UPI travaillent ensemble sur l'écriture d'articles concernant l'orientation professionnelle.

Les élèves des deux classes ont pu se retrouver à plusieurs reprises et des liens se sont créés entre eux lors des séances de travail, des liens qui persistent parfois pendant les récréations. Ainsi, le léger malaise ressenti en début d'année entre les deux groupes, semble aujourd'hui totalement dissipé.

Au mois de mars, *Tonja Milaret*, membre de l'association **Grandir d'un Monde à l'Autre** est intervenue afin d'expliquer son long et riche parcours professionnel au-delà de son handicap physique. Il s'en est suivi une discussion avec les adolescents.

Rencontre avec Tonja Milaret



Puis je suis intervenue pour parler de mon métier d'illustratrice et apporter une réflexion sur le dessin de presse en général. J'ai animé un atelier avec les deux classes : certains ont fini d'écrire des articles évoquant, entre autres, les métiers proches de la petite enfance, les métiers de paysagiste ou de toiletteur canin et d'autres métiers artisanaux.

D'autres élèves ont réfléchi au type d'illustrations à intégrer (photos, dessins, schémas...) et fait des croquis sur papier ou des recherches sur internet. D'autres encore ont déjà terminé le dessin d'un logo pour le journal...

Tout cela dans une ambiance chaleureuse et détendue.

Dans une quinzaine de jours, ce sera *Guillaume Gombert*, graphiste pour l'association, qui interviendra à son tour afin d'aborder le travail de mise en pages d'un journal et cela nous permettra d'avoir une vision globale du projet.

Le travail en ateliers



En effet, le temps presse car l'objectif est de sortir une première édition mi-juin 2009 mais tous les acteurs de ce projet sont très motivés et le journal commence à prendre sérieusement tournure.

 *Marie-Cécile Distinguin*

Vous pourrez suivre les futures étapes de ce projet dans les pages consacrées à nos actions culturelles sur notre site internet :

<http://www.mondealautre.fr>



BILAN DU COLLOQUE FRATRIE & HANDICAP

Lorsque le handicap arrive dans une famille, ce n'est pas uniquement la personne handicapée qui est touchée. Comme une onde de choc c'est tout l'entourage, la famille et les frères et sœurs, eux, sont en première ligne.

Le thème de **la Fratrie et du Handicap** a fait l'objet du premier colloque national réunissant à la fois des professionnels, des familles (parents, frères et sœurs, tantes, cousins, cousines...), des étudiants et des personnes sans lien direct avec le handicap mais intéressées par le sujet.

La préparation et l'organisation de cette journée ont été coordonnées par deux associations : SOS Discrimination et Grandir d'un Monde à l'Autre.

Un comité de pilotage s'est constitué autour des structures volontaires pour travailler sur cette question dès février 2008. Il est composé de représentants de l'APF, l'ADAPEI, l'UNAFAM, l'IFRAMES, Prader Willi – Alliance maladies rares, et bien sûr, SOS Discrimination et Grandir d'un Monde à l'Autre.

Voici, d'une manière synthétique, un bilan de cette journée avec des éléments à la fois quantitatifs et qualitatifs. Une retransmission de la journée est actuellement en cours de travail. Elle se composera des propos des intervenants, de reportages audio de quelques participants, de photos de la journée, d'interviews d'enfants (frères et sœurs) réalisées au préalable ainsi que d'un document vidéo relatant une expérience de groupe de paroles menée depuis plusieurs années par des professionnels.

360 personnes ont participé à ce colloque qui, globalement, a été une réussite au regard des attentes du public en ce qui concerne le thème étudié. Le principal outil d'évaluation réside dans le traitement de questionnaires soumis au public le jour du colloque et qui a eu un taux de retour important puisqu'il est de 60%.

 **Olivier Raballand**



Des livres spécialisés sur la thématique du colloque étaient présentés par la librairie nantaise Vent d'Ouest



Photographies Caroline Manas

Dans le hall d'accueil de la salle où se déroulait le colloque, étaient exposées des créations de la jeune photographe angevine, **Caroline Manas**, elle-même sœur d'une jeune femme autiste. Une partie de son travail et de ses interrogations artistiques peut se rassembler sous la thématique *Qu'est-ce qui nous sépare de l'autre ?*

Elle souhaiterait prolonger son travail en photographiant des fratries avec des personnes en situation de handicap. Si cela vous intéresse, vous pouvez la contacter à **caromanas@yahoo.fr**

Découvrez son site :
<http://www.carolinemanas.odexpo.com/>



En haut, de gauche à droite :

Eliane Labbé, adjointe Action sociale, Politique contractuelle, ville de St Herblain- **Saadane Chahitelm**, chargé de mission lutte contre les discriminations et les inégalités- **Farida Ribouh**, adjointe lutte contre les discriminations, ville de Saint Herblain- **Hervé Dalibert**, formateur à l'IFRAMES- **Marie-Odile Besnier** (et François Besnier) administrateurs de Prader-Willi France (association membre de l'Alliance Maladies Rares)- **Olivier Raballand**, président de l'association Grandir d'un Monde à l'Autre- **François Besnier**.

En bas, de gauche à droite :

Jocelyne Vidard, adjointe Programmation des grands équipements, ville de Saint Herblain- **Tonja Milaret**, administratrice de l'association Grandir d'un Monde à l'Autre- **Line Coutant**, déléguée régionale APF.



REMERCIEMENTS AUX PARTENAIRES DU COLLOQUE

Partenaires financiers

- Nous remercions le **Conseil Régional** des Pays de La Loire, représenté par Madame **Claudine GOICHON**, conseillère régionale, Secrétaire de la Commission Solidarités Humaines et Territoriales et en charge de la mission Handicap. Le Conseil Régional, dans son agenda 21, inclut la question de la santé parmi de nombreux autres thèmes de société.

- Merci également au **Conseil Général** de Loire-Atlantique, dont le Président, Mr **Patrick Mareschal**, était représenté par Mr **Bernard Gagnet**, conseiller général de Saint-Herblain Est. En effet, la question du handicap est une des compétences du Conseil Général et c'est la raison pour laquelle Mr Bernard Gagnet est intervenu.

- Merci enfin, à la communauté urbaine, **Nantes Métropole**, qui soutient plus généralement l'association *Grandir d'un Monde à l'Autre* dans le développement de son projet et sa professionnalisation.

Comité de pilotage

Nous remercions tout particulièrement les membres du **comité de pilotage** qui se sont investis dans la réflexion et la mise en forme de ce colloque, tous issus d'associations et d'institutions diverses :

- **Line Coutant** pour l'APF (Association des Paralysés de France),
- **Stéphane Guillemot**, ADAPEI (Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés),
- **Marie-Odile et François Besnier**, PRADER-WILLI France (membre ALLIANCE MALADIE RARES),
- **Patrice Leroux**, SOS DISCRIMINATION,
- **Élise Terrien et Damien Bravo** de l'espace des frères et sœurs de l'UNAFAM (Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques) de Nantes,
- **Hervé Dalibert**, formateur à l'IFRAMES (Institut de Formation, de Recherche, d'Animation des Métiers Éducatifs et Sociaux).



Intervenante : Brigitte Lamarre

Les reportages sonores et photographiques ainsi que la rédaction des actes du colloque ont été assurés par L'écho et l'empreinte, collectif d'indépendants regroupés au sein d'une coopérative.

Contacts :

Estelle Labarthe, 06 62 34 75 75 ;
Sophie Daguin, 02 40 04 29 11.



Le collectif L'écho et l'empreinte :

Delphine Lethu, photographe, **Fanny Courtiau** et **Sophie Daguin**, rédactrices, **Cécile Liège**, réalisatrice sonore et **Estelle Labarthe**, animatrice de débats.



De gauche à droite : **Laëtitia Tual**, interprète LSF - **François Besnier**, modérateur, membre de l'association Prader Willi membres de l'Alliance Maladie rares - **Isabelle de Carheil** et **Élisabeth Sourdillat Wiet** (membre de l'espace frère et sœurs de l'UNAFAM) - **Marc Voisin** (président de l'Association nationale des sœurs et frères de personnes handicapées et auteur du livre *Pas de verbe*), **Anne Poiré** (auteure du livre *Le journal de ma sœur*) et **Estelle Labarthe**, journaliste et animatrice de la table ronde.



QUELQUES ÉLÉMENTS DE BILAN

TERRITOIRE

Ce colloque s'est réalisé à l'échelon de la France et majoritairement du grand Ouest puisque 65% des participants venaient de la Région des Pays de la Loire.

LIEU DU COLLOQUE

L'environnement a été apprécié. Globalement, la salle convient à tous, bien que la remarque d'une température trop basse est souvent revenue et, pour certains, l'inconfort des chaises en bois.

PUBLIC

L'objectif du colloque est atteint, en effet, le public était composé de plus de la moitié de professionnels, environ un tiers de parents ou frères et sœurs. Il est intéressant de noter la présence de nombreux étudiants qui sont de futurs professionnels.

SOURCES D'INFORMATION

L'information circule majoritairement en réseau interne, professionnel ou associatif, ce qui correspond à notre ciblage de la transmission de l'information sur le colloque dans le réseau médico-social.

ACCUEIL

Comme beaucoup de points, l'accueil a été très apprécié. Les boissons chaudes et les viennoiseries du matin ont été les bienvenues.

CONTENU

L'ensemble des interventions recueille un avis favorable ou très favorable, avec un bémol sur l'intervention concernant la question de la loi perçue de manière différente selon les professionnels ou les familles.

Analyses d'Olivier Raballand réalisées suite au dépouillement des 250 questionnaires complétés par les participants au colloque.

RÉFLEXIONS DU PUBLIC

► Et oui ! **Bravo à vous** pour cette journée que j'ai trouvé d'une grande richesse, tant du côté émotionnel des témoignages et films que du côté de la rigueur intellectuelle des intervenants-professionnels. Tout était fin, juste, nuancé, sincère, rigoureux... Seul l'avocat m'a semblé décalé, plus par sa posture que par le thème, intéressant et nécessaire.

► Bonsoir. J'ai participé au colloque samedi dernier grâce à l'information communiquée par l'association ANJEU TC à laquelle j'ai adhéré depuis peu de temps. Je tenais à vous féliciter pour la grande qualité de ce colloque. Des intervenants intéressants, voire passionnants et bien sûr émouvants. Les propos tenus m'ont permis de me rendre compte que je n'étais



Charline, participante
«Ce colloque ne peut que nous rapprocher ma sœur et moi.»

pas seule avec ma souffrance et mes interrogations et qu'il pouvait y avoir une aide extérieure très intéressante et enrichissante. J'ai beaucoup pleuré et je me suis sentie très fatiguée à la fin de la journée mais franchement ça en valait le coût !

UN GRAND MERCI POUR CETTE JOURNÉE PLEINE D'ESPOIR et BRAVO ENCORE !

Une maman qui se sent soutenue.

► Félicitations à tous pour cette journée qui restera marquée dans les esprits des participants. J'y ai retrouvé avec plaisir d'anciennes familles du CAMSP...dont certains enfants sont des adultes !! (21 ans) et dont certains frères et sœurs nés après sont devenus des adolescents attentifs et proches de leurs parents. L'idée de faire une journée ouverte aux familles comme aux professionnels est excellente, et, lorsque l'organisation est prise en charge par les associations d'usagers, ce n'est pas du tout la même tonalité que lorsque l'organisation est pensée par les professionnels. Je pense que, pour que les familles puissent poser leurs questions plus facilement, il faudrait prévoir des boîtes à questions écrites. Plusieurs familles m'ont fait part de leurs difficultés à poser des questions de peur de l'émotion... Donc un vif succès.

Encore BRAVO.

Propos extraits de la rubrique
remarques diverses du questionnaire.

Zoom sur...

Mon petit frère de la lune

Résumée par son auteur, **Frédéric Philibert**, père d'un garçon autiste, l'histoire du film se définit ainsi: « Une petite fille essaie de faire comprendre pourquoi son petit frère n'est pas vraiment comme les autres enfants et donne sa version des faits. » La voix off du film est donc celle d'une petite sœur qui parle du handicap de son frère. La justesse, la spontanéité de cette voix ajoutent du charme et de l'émotion à ce récit.

Mon petit frère de la lune s'adresse tout autant aux parents et aux professionnels qu'à tous ceux qui veulent tenter de comprendre ce handicap.

Ce film d'animation, d'une durée de 5 mn, a par ailleurs reçu le Grand prix et le Prix du public du Festival Handica-Apicil 2007. Il est produit par Sacrebleu prod.

À découvrir sur <http://www.blogfondation.orange.com/index.php?post/2008/04/22/Mon-petit-frere-de-la-lune-par-Frederic-Philibert>

Regards d'un Monde à l'Autre,
publication trimestrielle.

Ce numéro a été rédigé par :
Marie-Cécile Distinguin-Rabot,
Olivier Raballand,
et **Marie-Odile Houssais**.

Maquette :
Association Grandir d'un Monde à l'Autre

Association Grandir d'un Monde à l'Autre
Éditions d'un Monde à l'Autre
www.mondealautre.fr
contact@mondealautre.fr

ACTES DU COLLOQUE *FRATRIE & HANDICAP*

Les actes de ce colloque seront bientôt disponibles.

Ces actes vous permettront de connaître le contenu des différentes interventions sur les sujets abordés tout au long de cette journée du 28 mars.

Sortie en septembre 2009.

> Retrouvez cette lettre et les précédentes sur le site de Grandir d'un Monde à l'Autre
www.mondealautre.fr

