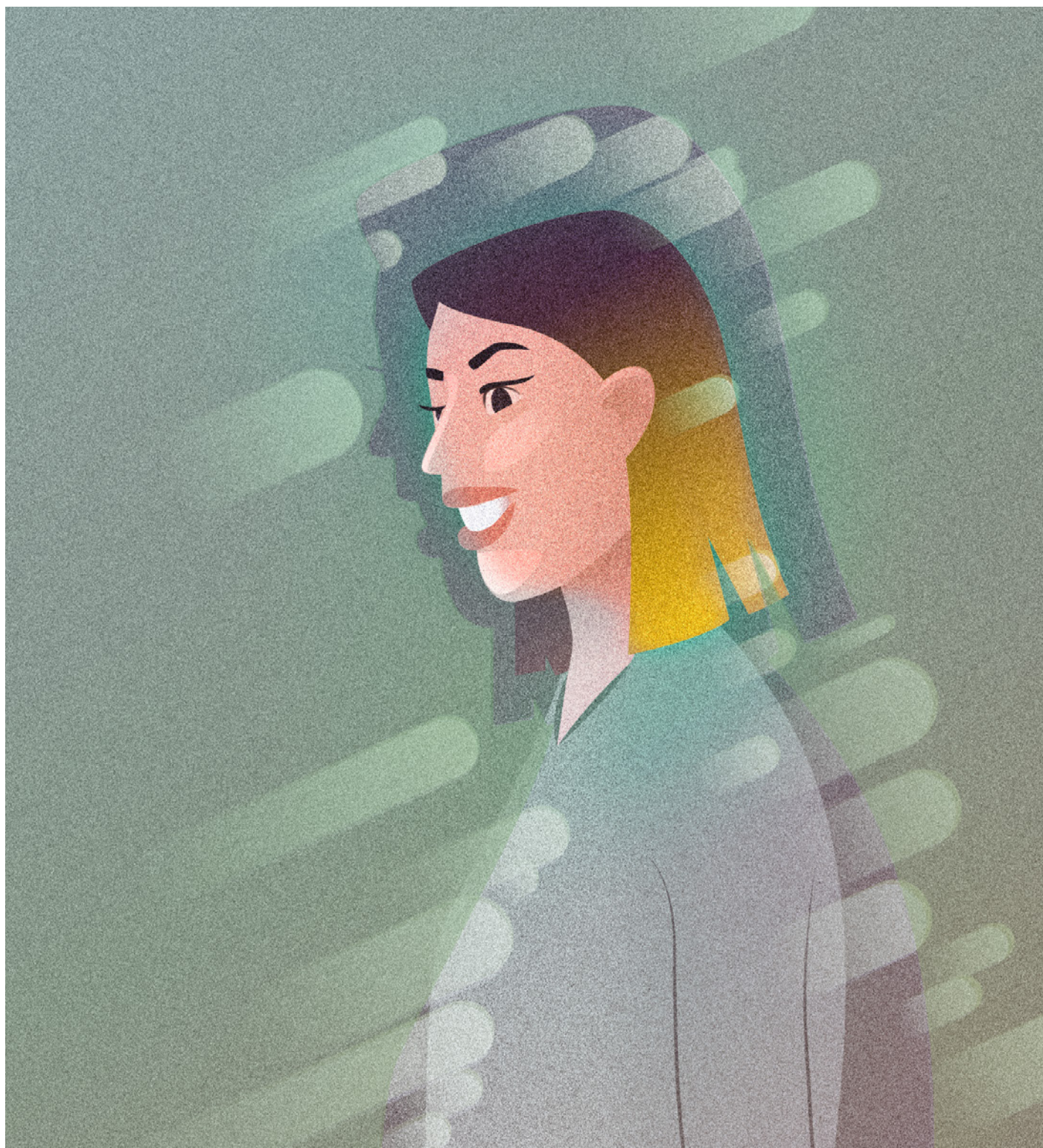


CLOTILDE JENOUDÉT-HENRION

— **PRÊTE-MOI TES AILES** —



lyonpositif ▶

PRÉFACE

Les rencontres génèrent toujours d'autres rencontres par une alchimie inexpliquée mais jamais démentie. Je ne me souviens plus qui a fait le lien entre nous pour qu'un jour je décide d'envoyer un message via LinkedIn à Céline Guarneri. Peut-être était-ce après avoir vu passer sur les réseaux l'annonce de la sortie de son livre. Un titre qui parle à tout amateur d'opéra, l'envie d'en parler dans notre rubrique le « **kiosk** » pour la chaine Imédiapositif, la nécessité de mettre en avant celles et ceux qui font et agissent dans nos territoires notamment dans des domaines essentiels comme la culture.

Aussi, quand est venue l'idée de prolonger par l'écriture des moments passés avec des personnalités Lyonnaises lors de nos interviews vidéo, j'ai tout de suite pensé à elle.

Céline se trouvait alors dans un moment de transition professionnelle et a mis sa joie de vivre communicative et son inextinguible énergie au service de ce projet. C'est donc avec envie et le cœur ouvert qu'elle est partie à la rencontre de ces femmes que j'avais souhaité mettre davantage encore en avant après les avoir croisées sur nos plateaux de tournage.

Merci à elle donc, mais également à **Clémentine, Estel, Emeline, Maria, Athina, Fouziya, Marion, Clotilde** d'avoir ouvert leur porte et leur cœur à l'altérité du portrait.

Bon voyage avec elles à la source du positif et de l'inspirant.

Frédéric DUVAL

Directeur de la publication de Lyon Positif

lyonpositif ▶

Je rencontre Clotilde au Café Joyeux, l'un des lieux de cette famille de cafés-restaurants qui forment et emploient des serveurs et cuisiniers porteurs d'un handicap mental ou cognitif. Là-bas, du carrelage aux chaises, en passant par le logo d'un bonhomme souriant sur les t-shirts du personnel, le jaune est roi. Je suis accueillie par des sourires lumineux. C'est une évidence de se retrouver dans un endroit qui a décidé de rendre visible le handicap, de permettre « aux équipiers joyeux » de prendre confiance, de gagner en expérience et de se sentir pleinement impliqués dans l'entreprise. Au lendemain d'un saut sur la marelle d'une nouvelle vie professionnelle, Clotilde ne peut qu'adhérer à leur slogan, « La différence est ma force ». Elle est vêtue d'une veste bigarrée qui reflète bien son tempérament d'électron libre. Les mots de René Char inscrits au fronton de son audace, Clotilde a décidé d'imposer sa chance, de serrer son bonheur, de courir vers son risque et de mener à bien un projet qui lui tient particulièrement à cœur. La vie lui a appris que rien n'est facile, que quand une porte se ferme, il est toujours possible d'entrer par la fenêtre et qu'il est vain de vouloir contrôler les événements de nos vies. « Même si les rêves semblent parfois difficiles à atteindre, si

la course paraît longue, si les angoisses cachent le bout du tunnel, il faut aussi se dire : « Vas-y, fais-toi plaisir », affirme Clotilde dans un message adressé à son cercle professionnel.

Infographiste de métier, Clotilde n'était pas destinée à s'engager sur les thématiques du handicap. Son grand-père maternel, fondateur du Cours Pierre Zimmermann, est pourtant célèbre à Lyon pour avoir accompagné des générations d'élèves que l'on qualifierait aujourd'hui de DYS. La mère de Clotilde en prend tout naturellement la direction. Clotilde grandit ainsi entourée d'êtres qui évoluent « hors du cadre », mais bénéficie de l'éducation traditionnelle de sa grand-mère, attachée à des valeurs de politesse et de charité. « Chez nous, on ne séparait pas les gens », déclare avec émotion Clotilde. Au sein de la fratrie, Clotilde est la petite dernière. Elle n'aime pas rester sur les bancs d'école et préfère profiter du grand air avec ses amis. Très tôt, elle exerce des petits boulots à la cantine, surveille des devoirs et part en camp avec les élèves. Le patchwork de personnes qui gravitent autour d'elle cesse de lui attribuer des étiquettes lorsque Baptiste est diagnostiqué porteur de Trisomie 21. La naissance de Baptiste lui donne même l'impres-

sion d'être transformée en héroïne par son entourage. A ses yeux, « elle n'a fait qu'accoucher ». « Un bébé trisomique a besoin comme les autres d'être nourri, changé ; il a besoin qu'on le promène, qu'on lui chante des berceuses. » Clotilde n'a découvert le handicap de son enfant qu'en salle d'accouchement, au moment d'un test de motricité. Les prises de sang confirmeront rapidement le diagnostic. Baptiste fait partie des plus de 450 enfants détectés porteurs de trisomie 21 après la naissance. Clotilde s'est en effet rendu compte qu'aucune demande de détection dans la prise de sang n'avait été effectuée et que les signes d'alerte à l'échographie avaient été minimisés. Une expertise médicale confirme les étapes manquées et les failles du système.

Comme beaucoup de personnes encore aujourd'hui, Clotilde avait une image approximative voire erronée des handicaps cognitifs. Elle passe sa première nuit avec son fils à culpabiliser, se convainquant d'avoir mal fait quelque chose, craignant pour son avenir et s'imaginant vivre en permanence avec un être incapable d'autonomie. La trisomie 21 reste un « gros mot » qui fait peur. Aucune aide ou accompagnement psychologique

n'est proposée aux parents de Baptiste.

Clotilde échange peu à peu avec des familles d'enfants trisomiques, des acteurs et actrices déjà engagé.e.s sur le territoire. Elle se rend compte des carences du système en matière d'accompagnement des parents d'enfants porteurs de trisomie 21 dès les premiers temps de la vie. Elle reconnaît sa chance d'avoir été soutenue par sa famille et ses amis ; personne ne leur a tourné le dos. Lors de ses partages avec d'autres familles, elle fait le constat que l'arrivée d'un enfant trisomique peut briser des couples, fragiliser des familles, perturber le reste de la fratrie. Parfois, les amis ne viennent plus rendre visite, les proches ont peur de s'occuper de ces enfants différents. Un échange avec la Présidente de Trisomie 21 Rhône, venue leur rendre visite à domicile, sème les graines d'une envie de s'engager aux côtés des familles pour leur apporter ce dont elle a tant manqué : des informations claires et précises, des temps de respiration, des espaces pour partager toutes les émotions qui traversent les familles. Elle évoque le témoignage émouvant d'un père qui disait n'avoir jamais dit à ses collègues qu'il avait une fille trisomique.

Six ans après la naissance de Baptiste, en 2019, Clotilde crée l'association « **Prête-moi tes ailes** » ; un nom poétique qui fait écho à son amour pour l'univers du Petit Prince de Saint-Exupéry. Le choix du terme « prêter » est capital car il transmet l'idée d'une chaîne d'impulsions qui permettra à chacun de voler de ses propres ailes et le soulagera des angoisses qui entourent le handicap. Clotilde découvre que son enfant peut faire des milliers de choses. Les temps d'apprentissage sont parfois plus longs, il faut se montrer créatif, mais pourquoi considérer qu'un seul cadre est valable ? « Si un enfant ne parvient pas à bien tenir un stylo, mais est capable d'écrire au moyen d'une tablette, ne démontre-t-il pas des aptitudes précieuses ? Le plus important est qu'il sache écrire », déclare Clotilde avec dans les yeux la joie et la fatigue mêlées de celles et ceux qui ont appris très tôt à dessiner des moutons et à apprivoiser des renards.

Le principal objectif de « **Prête-moi tes ailes** » est de tisser des liens. Les rencontres familiales du samedi après-midi (organisées tous les mois et demi à la Tour de Salvagny en attendant l'acquisition d'un nouveau local) réunissent entre 60 et 80 personnes et permettent aux enfants porteurs

d'un handicap de se lier très tôt entre eux et de se rendre compte qu'ils ne sont pas seuls. Parallèlement, l'association attache une grande importance à n'oublier personne au sein des familles, en intégrant à ces rendez-vous les parents, les frères et sœurs, les grands-parents ou encore les oncles et tantes de chaque enfant. Les politiques d'inclusion sont louables et ont du sens, mais les enfants trisomiques ont tendance à se sentir parfois isolés, incompris, « bizarres » dans un environnement qui n'adaptent pas vraiment ses outils ni ses critères à leur handicap. « Regarder le handicap dans les yeux, ce n'est pas « se rabaisser » à son niveau, c'est s'adapter. » L'association peut compter sur un réseau de bénévoles qui s'occupent des enfants pendant que les parents échangent et s'adonnent à des activités telles que des ateliers de sophrologie ou des cours de Savate Boxe française. Clotilde ne voit pas son association comme un lieu qui propose des solutions ou des aides pour des démarches administratives souvent lourdes (d'autres le font déjà merveilleusement), mais comme un espace pour souffler et s'offrir une pause salvatrice. L'association souhaite installer prochainement ses ailes à la Croix-Rousse en rénovant un lieu appartenant à une communauté de religieuses. Clotilde espère

pouvoir compter sur la solidarité des habitants du quartier. Un projet qui aurait plu à cette agitatrice des possibles qu'est Sœur Marie-Clarence dans le film Sister Act 2.

Un autre volet des actions de l'association, qui mobilise Clotilde des mois durant, est l'organisation des Halles inclusives, un marché 100% inclusif. A noter dans vos agendas, la prochaine édition se tiendra le 17 décembre au Centre des Congrès à Lyon. La première édition s'est déroulée le 18 décembre 2021 et a remporté un vif succès.

A la veille des fêtes de fin d'année, ce marché de Noël au format inédit accueille des exposants venus proposer la grande diversité de leurs produits artisanaux et de leurs prestations, confectionnés ou dispensés par des professionnels porteurs d'un handicap.

Qu'il s'agisse d'ESAT (Établissements et services d'aide par le travail), d'entreprises adaptées, d'entrepreneurs en situation de handicap ou d'associations, tous et toutes peuvent y mettre en lumière leurs savoir-faire. Parrainée par le célèbre chef cuisinier Grégory Cuilleron, l'édition 2021 s'est déroulée dans la bonne humeur et la bienveillance. Les

auteures Caroline Boudet et Vanessa Arcos ont également dédié leurs livres et l'association Handi'Chiens, a proposé une démonstration.

Clotilde n'a jamais oublié la confidence de ce Petit Prince en visite sur notre planète : « C'est le temps que tu as perdu pour ta rose qui fait ta rose si importante. » Blottie entre les ailes prêtées par l'association de Clotilde, le temps n'est jamais perdu et les partages font fleurir des jardins de roses uniques en leur genre. Aujourd'hui, Clotilde Jenoudet-Henrion a décidé de mettre toute son énergie pour que les ailes de son association sèment à tire-d'aile dans la société un autre regard, un regard doux et neuf sur le handicap et ajoutent à tous les cœurs du monde un chromosome d'amour, de bienveillance et de tolérance.

