

Madame la Présidente du C.N.C.P.H.,
Madame la Ministre, (Dominique GILLOT),
Monsieur le Ministre, (Pierre-André WILTZER),
Monsieur le Sénateur, (Jean-Raymond HUGONET),
Monsieur l'Adjoint au Défenseur des Droits, (Patrick GOHET),
Mesdames Messieurs les Présidents d'association
Mesdames et Messieurs les Directeurs Généraux et Directeurs
d'établissements et services



Chers Collègues et Anciens Collègues,

Mesdames et Messieurs les Parents des TOUT-PETITS et de l'ensemble des Associations et leurs familles,

Madame la Présidente d'Honneur des TOUT-PETITS, Très Chère Élisabeth ZUCMAN,

Monsieur le Président LORIN,

Chers Amis, Chers tous de ma famille,

Merci à vous d'être là !

Merci, Chère Madame GILLOT, pour l'honneur que vous me rendez.

Un grand merci pour cette distinction, cette médaille qui m'est remise devant vous tous, avec vous tous, à cause de vous tous et que j'accepte volontiers avec bonheur et fierté.

Mon frère Michel, s'en souvient peut-être, la dernière fois qu'on m'a honoré d'une médaille aussi ressemblante à celle-ci, c'était ... il y a... je crois, 60 ans ! C'était « la croix » à la maternelle N.D. de Nazareth, à Vitry sur Seine, ... On la gardait, je crois me souvenir, une dizaine de jours ! puis il fallait la rendre. Celle-ci, je vais la garder. Je la regarderai, de temps en temps, avec affection en pensant à vous.

Madame GILLOT, vous avez résumé ma vie ! Merci de vous y être intéressée comme vous l'avez fait, merci de l'avoir présentée aussi élogieusement que parfois, je me suis demandé si c'était bien de moi qu'il était question.

Vous l'avez repéré, mon par parcours a été une succession de belles rencontres : Stanislas TOMKEIWICZ, Renaud SAINSAULIEU, Alexandre MINKOWSKI et ma très Chère Elisabeth ZUCMAN puis vous tous... qui m'avez tant appris. En signe d'acceptation de cette belle distinction de la République, je dois vous dire quelques mots.

Et, c'est bien le problème. Soit, je suis court et je ne dis rien, soit je suis long et j'en dis trop en prenant le risque que personne n'écoute ! Alors ?

Je pourrais évoquer quelques anecdotes ... tenter de vous faire rire, vous amener rapidement vers la phase 3 de la cérémonie afin que chacun se rapproche de qui il veut et surtout des rafraîchissements et des gourmandises. J'ai, je vous rassure, retenu une formule courte mais, avec un contenu qui me correspond bien. Vous devez là, craindre le pire !

Vous avez évoqué, Madame, des expériences exercées, entre autres, à l'association Anne Marie RALLION, aux Papillons Blancs, aux Tout-Petits mais aussi à l'A.P.F., (aujourd'hui France Handicap), aux

Amis de Karen, avec le Groupe Polyhandicap France, le C.L.A.P.E.A.H.A., ... L'Amicale Laïque de Cachan, au Tribunal pour enfants, ... Des noms, des personnes sont derrière ces associations que je dois citer Hervé RALLION et Agnès BOSSART-RALLION, Denise et Nicole CARRETTE, Jean-Pierre WARLOP, Cher, Très Cher Alain OLESKER, Laurence, Elisabeth et Marie-Claude FABRE, Bruno GAURIER, Emmanuel HIRSCH et tous ceux du groupe éthique du G.P.F., Henri FAIVRE, Françoise SALEFRANQUE, André REAU me viennent spontanément à l'esprit.

Oui, c'est bien tous ceux-là qui ont contribué à faire ce que je suis, qui ont participé à ce que j'ai pu faire et réalisé et c'est pour tous ceux qui gravitent dans leurs rangs qu'aujourd'hui, je me mobilise encore. Je leur suis redevable pour toujours.

Avec mon épouse et quelques camarades, nous faisons du théâtre. Le spectacle que nous préparons actuellement, doit avoir pour nom « De porte en porte ... » Tout un mouvement, une avancée permanente, inéluctable qui aboutit sur du futile ou de l'extraordinaire, de l'espéré comme de l'inattendu ... Chaque porte s'ouvre sur la vie de tous les jours réduite à la simplicité voire l'infime, parsemée de frayeurs, de craintes, de dangers imaginaires. Une vie qui se meut constamment par le devoir d'avancer, d'aller de l'avant, de faire face, ... En fait, on est amené, constamment, à choisir !

Oui, j'ai fait de belles rencontres et pour me remettre cette distinction, j'ai dû faire un choix qui ne s'est pas porté sur vous au hasard, Madame GILLOT. Nombreux sont ceux, ici présents ou empêchés, qui auraient mérités d'être mis en avant à cette occasion. C'est sur vous qu'in fine mon choix s'est arrêté car, avec tous ceux qui sont là, il m'a semblé utile, indispensable de redire à un acteur et responsable politique tel que vous, les objectifs forts qui nous font œuvrer et espérer ensemble une société meilleure, plus humaine, plus fraternelle.

Dans le monde où nous vivons, à l'époque où nous vivons, à l'allure où nous vivons, les portes se poussent, se ferment, se claquent à un rythme incroyable et avec les fracas dont les médias savent excellemment se faire l'écho. Cette semaine l'actualité est forte, la situation de Vincent LAMBERT et les élections européennes occupent les esprits.

✓ Avec Thierry LORIN, le président des TOUT-PETITS qui nous reçoit mais également avec les membres du Conseil d'Administration du G.P.F., nous nous sommes livrés, ces jours-ci à de beaux échanges, à une riche concertation. Il ne convient pas de prendre parti sur la décision concernant la situation spécifique de Vincent LAMBERT. Si ce n'est de dire, sans état d'âme, l'impérative nécessité de prendre en compte sa volonté, la rechercher, la respecter.

Mais, il convient, pour nous, de réaffirmer que toutes les vies sont dignes de respect, toutes les vies sont aptes à susciter, à donner ou recevoir de l'amour et toutes les vies sont utiles à la collectivité.

Aussi, nous qui partageons le quotidien de nombreuses personnes polyhandicapées, parfois très proches de certaines personnes pauci-relationnelles ; il est de notre compétence et responsabilité de souligner que l'hydratation et l'alimentation ramenées à la notion de traitements est un pas dangereux qui a été franchi. En effet, la méconnaissance surprenante de la réalité du polyhandicap sévère, y compris dans les hôpitaux et services d'urgence, expose nombre des nôtres à des risques importants de se voir interrompre des soins à la suite d'une infection dont ils auraient pu se remettre. Les familles et les professionnels sont de fait, déstabilisés dans leur rôle d'aidants. Ils sont livrés à des inquiétudes et à des angoisses qui nuisent à la qualité de leur accompagnement.

Sans l'ombre d'un seul doute, nous sommes convaincus que l'accompagnement des personnes qu'elles soient en fin de vie ou pas, nécessitent toujours un projet dans la vie et que la mort n'est qu'une étape ou une conclusion mais jamais un objectif. Quelle que soit la réponse *ONU*sienne attendue, sur cette

situation complexe, ce temps pris n'est pas du temps perdu s'il permet de mettre un terme aux déchirements, sert à encore améliorer la loi, aide à sa clarification et incite chacun d'entre nous à désigner pour soi, clairement les personnes de confiance. Je souhaite que cette ultime étape serve la bienveillance pour Monsieur LAMBERT mais aussi pour tous les autres à venir.

- ✓ L'autre point fort de l'actualité concerne les élections européennes. Au C.N.C.P.H., vous avez bien voulu, Madame la Présidente, appuyer mon intervention qui rappelait que la formidable avancée du droit de vote pour tous devait être une réalité également pour les personnes les plus vulnérables, telles les personnes polyhandicapées. Leur citoyenneté doit être visible, ces personnes doivent compter, être inscrites sur les listes électorales. Leur avis sur les choix de société doit être recherché, le moyen et la modalité d'expression doit être trouvé, leurs droits doivent être défendus... Alors, dans un an, pour les élections municipales se droit sera-t-il réellement accessible, pour les nôtres ? (Imaginez, si l'Europe est fragilisée ce sera peut-être parce que les nôtres n'auront pas encore pu la secourir ...)

Au-delà de cette actualité brûlante, la société inclusive dont il est question tous les jours dans notre secteur est loin d'être une réalité :

- ✓ Quand les départs en Belgique sont confortés et que le développement des institutions sur le territoire, décrié !
- ✓ Quand l'autonomie financière des personnes handicapées n'est pas pleinement recherchée et que la solidarité familiale est encore et toujours privilégiée et sollicitée,
- ✓ Quand l'accessibilité à tout pour tous, notamment, l'accessibilité aux soins, à la scolarité aux apprentissages, aux loisirs, à la culture, ... toute la vie durant, sans barrière d'âge peine à s'envisager, se mettre en place ou se dégrade ...

Elisabeth ZUCMAN m'a appris que jamais rien n'est acquis pour toujours mais de toutes ces attentes, de tous ces espoirs, aucun n'est encore vraiment offert à tous. Il y a encore beaucoup à faire pour améliorer les conditions de vie, garantir une qualité de vie de ceux qui nous préoccupent.

Madame la Présidente du C.N.C.P.H., vous demander de me remettre mon insigne n'était pas un piège mais un geste de confiance véritable pour qu'avec vous les personnes les plus fragiles parmi les plus fragiles aient un ambassadeur identifié, bienveillant, constant et sûr.

Je suis convaincu de votre attachement et de votre proximité à nos causes. Je sais que nous partageons des sensibilités communes, aussi je sais que des nôtres vous aurez le souci. Merci de m'honorer, de m'avoir écouté et surtout de ne pas laisser ceux pour lesquels nous sommes engagés.

J'en ai fini !

Mais qu'il me soit permis d'ajouter un mot à l'intention de trois d'entre vous car je n'en ai pas parlé, je ne les ai pas oubliés - sans eux, je n'aurai rien fait et pour moi, rien n'aurait été possible : Christine, Adrien, Baptiste, je vous aime, merci de m'aimer, merci de me supporter !

Paris, le 22 mai 2019 - Gérard COURTOIS.

Réponse à Madame Dominique Gillot
lors de la remise de l'insigne de Chevalier de l'Ordre National du Mérite.

