

Tant la vie demande à aimer

Message de Jean-Yves BARREYRE,

directeur de la Fondation CEDIAS, directeur du CREAI Ile de France

- **Un documentaire sur la vie des enfants et adolescents polyhandicapés et de leurs familles**
 - **Un film pour le cinéma, la télévision**
 - **un coffret DVD avec son livret**
 - **pour travailler au quotidien**
 - **pour sensibiliser et partager**

La Fondation CEDIAS, fondation reconnue d'utilité publique, a l'honneur aujourd'hui de poursuivre la mise en œuvre et le portage de ce projet en accord avec la commission Polyhandicap et le CREAI Alsace. Il nous apparaît qu'un tel projet doit continuer à être porté par les familles et les représentants institutionnels du secteur du polyhandicap afin qu'il ne rejoigne pas de nombreux projets qui, lorsqu'ils arrivent à être financés, ne sont presque jamais diffusés. Aussi, s'agit-il aujourd'hui de pouvoir mobiliser, autour de la Fondation CEDIAS, avec la Commission Polyhandicap et le CREAI Alsace, pour cette fois aller jusqu'à la production du film. Pour cela, il est nécessaire d'élargir au niveau national le nombre de partenaires souhaitant s'investir dans ce projet. La participation de la Fondation CEDIAS revêt la forme d'un soutien à cette action sous forme de mécénat, de déduction fiscale, de don et d'implication de collectivités locales et territoriales.

Nous souhaitons pouvoir fédérer l'ensemble des acteurs du polyhandicap et en apportant notre confiance au projet permettre à l'ensemble des partenaires du polyhandicap de se retrouver autour du projet. Nous comptons sur vous.

➤ **NAISSANCE DU PROJET**

Né à la demande de parents heurtés par le regard stigmatisant porté sur la situation de leur enfant, « Tant la vie demande à être aimer » propose un regard ouvert sur les personnes et sur leurs vies, sur celle de leurs familles pour « dépasser le mur des représentations qui produisent du rejet ou de la compassion éphémère ». La commission polyhandicap et le CREAI Alsace se sont engagés dans la recherche et la mise en œuvre des moyens pour aboutir à ce film et a pris contact avec Damien FRITSCH.

Grâce à l'engagement humain et financier des membres de la commission polyhandicap et du CREAI Alsace, nous sommes parvenus à mobiliser près de 32 000 € par une contribution de plusieurs associations membres, du Crédit Mutuel du Nord Alsace et le soutien financier du Fonds social européen avec la Chambre régionale de l'économie sociale d'Alsace.

➤ **SE DONNER LES MOYENS**

Cependant, l'ensemble des coûts ne sera pas couvert par ce financement. Il nous faut donc imaginer des solutions. A la suite de notre expérience alsacienne du développement du projet, nous souhaitons fédérer plus largement l'ensemble des acteurs et partenaires du polyhandicap en mutualisant nos forces au niveau national et en faisant de chacun de nous, impliqué à quelque niveau que ce soit du handicap, un acteur de ce projet.

Nous nous sommes associés avec la société de production et de distribution Iskra, forte de son expérience documentaire de plus de 40 ans et d'un travail qui à maintes reprises a abordé la question de la différence et du handicap. Iskra se chargera de coordonner et de mettre en œuvre la production du film.

➤ **LE FILM**

LES INTENTIONS DU REALISATEUR DAMIEN FRITSCH

Il y a dix ans, j'ai fait un film « Le monde du bout des doigts », avec des personnes aveugles de naissance, pour conjurer cette peur de devenir aveugle moi-même. Plutôt que de parler de la cécité, je m'étais intéressé à ce qui les particularisait. Ils étaient comme nous avec la vue en moins.

Pour ce film, j'ai pu prendre le temps, absolument nécessaire, pour découvrir l'univers des polyhandicapés. Je suis allé dans une quarantaine de centre en Alsace, à Paris, en Lorraine, en Suisse, en Belgique, en Espagne ; j'ai rencontré des enfants, des adolescents, des parents, des professionnels, des institutions, des chercheurs, afin de comprendre, de sentir cette vie-là et d'envisager ce film avec eux. J'ai été touché par les témoignages des familles et des professionnels. C'est certainement grâce à eux que j'ai pu faire mon chemin, trouver mes marques, pour ne pas abandonner, et me rapprocher de certains enfants et adolescents.

« Faire avec ce qu'on a et avec ce qu'on est », voilà le mot d'ordre de ce film. Le propos de ce film sera de voir vivre des enfants et jeunes polyhandicapés et de permettre au spectateur, grâce au cinéma, de prendre du recul face à des personnes qu'il a du mal à regarder dans la réalité. Avec ce film, je souhaite susciter des questionnements, et nous renvoyer à nos propres limites.

Je tiens donc à porter un regard singulier sur un monde différent du nôtre, avec des êtres différents de nous pour les révéler par ce qui les particularise. Et ce qui les particularise est peut-être justement quelque chose qui est, paradoxalement, semblable à nous. Il y a peut-être quelque chose d'insupportable à cet endroit : c'est la vie qui continue malgré tout, malgré l'apparente laideur, malgré l'apparente souffrance. C'est d'une humanité difficile à accepter dont veut témoigner ce film. Il est possible par le cinéma que le spectateur se sente proche de leur humanité, et que, même si la plupart du temps, ces jeunes polyhandicapés n'ont pas la parole, ils nous parlent. Il s'agit de faire la preuve par l'image que nous pouvons être touchés par ces enfants et ainsi commencer le chemin d'un nouveau regard vers eux.

➤ CE DONT NOUS AVONS BESOIN

Pour poursuivre notre action et réaliser ce film, nous avons besoin de votre énergie. Le monde du polyhandicap est un monde très pragmatique et concret. En faisant cet appel, nous vous demandons de nous aider et de nous rejoindre dans cette aventure.

- ✓ **Porter et relayer cette action** dans vos réseaux, auprès de vos financeurs, auprès des familles, au sein de vos structures afin de trouver des solutions de financements et de faire connaître le projet.
- ✓ **Communiquer et envoyer votre soutien** au projet afin que nous puissions faire état des soutiens des familles et des professionnels.

Nous avons créé un site sur lequel vous trouverez l'ensemble des informations sur le projet, des extraits de tournages déjà effectués, le descriptif du film, et les documents dont vous pourrez avoir besoin pour vos actions (modèle de lettre de soutien à transmettre autour de vous et à nous retourner, fiche de don et de pré-achat de DVD).

Vous pouvez également relayer le site avec un lien sur votre site Internet :

www.tantlaviedemandeaaimer.eu

Nous sommes à votre disposition pour répondre à vos questions. Si vous avez une idée, une proposition à nous faire, nous serons à votre écoute à travers Anne-Marie ASECIO du CREAL Ile de France (Fondation CEDIAS – 5 rue Las Cases – 75007 PARIS – Tél : 01.45.51.66.10 – Mel : cedias@cedias.org) et Matthieu DE LABORDE de ISKRA (18 rue H. Barbusse – BP 24 – 94111 ARCUEIL Cédex – Tél : 01.41.24.02.20).



Mon don Je suis : <input type="checkbox"/> Un particulier <input type="checkbox"/> Une institution <input type="checkbox"/> Une entreprise	Mes coordonnées Mme/M. (nom, prénom) Société ou raison sociale Adresse :
Je souhaite faire un don (règlement par chèque à l'ordre de Fondation Cedias – Tant la vie demande à aimer) <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
de <input type="radio"/> 100 € <input type="radio"/> 200 € (déduction de 66 % à hauteur de 20 % du revenu imposable) <input type="radio"/> 500 € <input type="radio"/> 1 000 € <input type="radio"/> €	
Le DVD du film <input type="checkbox"/> 1 DVD (particuliers : 30 € - institution : 100 €) <input type="checkbox"/> 5 DVD (particuliers : 150 € - institution : 500 €) <input type="checkbox"/> 2 DVD (particuliers : 60 € - institution : 200 €) <input type="checkbox"/> 10 DVD (particuliers : 300 € - institution : 1 000 €)	