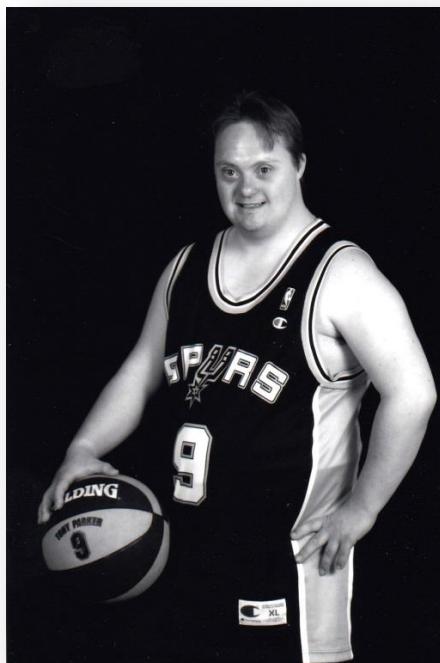


Karel,
le garçon aux yeux arc-en-ciel
« Team spirit »

Par Dominique Barbier



Editions Dominique Barbier

Karel,
le garçon aux yeux arc-en-ciel
« Team spirit »

Par Dominique Barbier

Si je remercie chaleureusement Françoise et Elphège, pour leurs témoignages indispensables et précieux dans l'élaboration de ce livre, je suis particulièrement reconnaissante envers Karel qui a fait preuve d'un enthousiasme constant et d'une grande franchise. J'espère avoir respecté et cerné, au mieux, sa personnalité et ses passions.

Crédit « cahier photos » : Karel, Françoise et amis de Karel.

Photo de couverture : Dominique Barbier (extraite de l'exposition photographique « Portraits-Passion », tirée sur papier Velin d'Arches).

Je dédie mon livre à mes chers parents,
Françoise et Louis et à ma sœur Elphège.

Vous êtes mes piliers et ma force. Votre amour inconditionnel et votre soutien m'ont permis de devenir la personne que je suis aujourd'hui. Merci pour votre patience, votre bienveillance et votre confiance en moi. Vous êtes mes héros. Vous m'avez toujours encouragé à poursuivre mes rêves et à croire en moi. Je vous aime plus que tout au monde.

Je dédie aussi ce livre au club de basket de Voiron, le P.V.B.C., qui m'a donné et me donne encore la possibilité d'évoluer. C'est le basket qui m'a créé, qui m'a réalisé. Le basket c'est la passion de ma vie ! Merci du fond du cœur à vous : Yannick Janet-Maître, Jean-Claude Tézier, Sandrine et Olivier Vette, Stéphane Bisillon, Pierre Gafforini, Stéphane Valentin, Nicolas Favier et monsieur le maire « qui y est quand même pour quelque chose ! »

Karel

Introduction

Unique, original et bienveillant, le visage un peu arrondi et les yeux en forme d'amande, son sourire est aussi chaleureux que son regard est doux et accueillant. Il ensoleille la pièce tout en rayonnant des ondes positives.

Doté d'une joie de vivre contagieuse et d'une sincérité inspirante, sa gentillesse n'est, somme toute, que le reflet de sa lumière intérieure.

Ses yeux pétillants expriment une curiosité presque enfantine pour le monde qui l'entoure. Il possède, sans aucun doute, une forte personnalité, des qualités et des talents que je veux valoriser, célébrer et traiter avec respect. Son courage, sa force personnelle et sa capacité à apporter de la joie et de l'amour dans la vie, méritent d'être mis à l'honneur.

Ce livre souhaité par Françoise, qu'il appelle tendrement maman, est une voix différente et supplémentaire. En effet, par le biais de

l'écriture elle lui confirme qu'elle l'aime et qu'elle est fière de lui.

Cette biographie sera une trace perpétuelle, un témoin de sa ténacité et de son évolution incontestable. Elle devra contribuer, un peu plus, à son plein épanouissement. Elle créera autour de lui, et de ses amis-es, une atmosphère de sympathie où tout le monde se sentira accepté et valorisé.

Car, jour après jour, Karel relève « le défi » !

Le kaléidoscope

Ce petit instrument cylindrique, qui offre une expérience visuelle captivante, est unanimement reconnu comme une invention extraordinaire.

Il rappelle, dans sa conception et son utilisation étonnamment simple, l'imagination géniale de l'être humain. Un tube ordinaire contient des petits fragments colorés, des glaces et un système de lentilles. Les éclats chatoyants se réfléchissent à l'infini entre les miroirs et créent des images lumineuses et esthétiques.

Symboliquement, il peut représenter la beauté changeante et infinie de notre monde. Les combinaisons de couleurs sont innombrables et, grâce à ses multiples facettes, il est capable de créer des motifs en constante évolution.

Ce jouet est fascinant pour les enfants comme pour les adultes. Aucun mode d'emploi n'est à étudier et aucune construction ou assemblage

n'est à réaliser avant son maniement. Il suffit de le secouer, ou de le faire tourner sur lui-même, et de plaquer son œil sur la petite ouverture ronde pour s'extasier !

En symbolisant à l'infini de nouvelles combinaisons de couleurs, de formes et de symétries, il reflète aussi la nature éphémère et captivante de nos expériences personnelles aussi diverses soient-elles.

Source intarissable de plaisirs, de surprises et d'étonnements, le kaléidoscope nous encourage, d'une certaine manière, à accepter l'imprévisible et à être conscient des nombreuses perspectives qui s'offrent à nous.

Pour moi, il incarne la diversité et la complexité de la vie de Karel.

« Observer la beauté des formes », qui composent son quotidien, me paraît une façon agréable et originale, d'accéder à de nombreuses facettes de sa vie.

Pour mettre en place un système d'émulation, et sachant qu'il aime particulièrement les jeux de société, je propose à Karel de se servir des lettres du Scrabble pour déterminer chaque thème qu'il voudra aborder. Chaque lettre, tirée au hasard, pouvant lui inspirer des mots, des anecdotes ou des histoires.

Emballé par cette idée, il est d'accord pour plonger la main dans le sac de toile et piocher, l'une après l'autre, les lettres comme autant de petits morceaux de verre étincelant à mettre en perspective, ou pas...

Pour agrémenter l'histoire, et rappeler ces éclats multicolores aux reflets infinis, je lui suggère d'associer systématiquement une couleur à la lettre tirée. Le regard ravi, ses yeux « sourient » à ma proposition insolite !

- *Ah oui ! C'est pas mal ça !*

Alors en route pour l'aventure !

- Karel, avez-vous réfléchi au contenu de ce futur livre ?
- *Oui, j'ai réfléchi justement.*
- A quoi avez-vous pensé ?
- *Il faut d'abord que je boive un verre d'eau.*
- J'en veux bien un moi aussi. Merci beaucoup.
- *J'ai pensé à mes débuts de ma « carrière » sportive le 16 mai 1984.*
- C'est rigolo ! Vous me donnez plus vite la date de vos débuts sportifs que votre date de naissance !
- *Elle vient automatiquement, j'avais dix ans. C'est facile à retenir !*

1 - La lettre « M »

« Un jour on l'appelle maman. Elle le reste toute la vie. »
(Proverbe chinois)

Lentement les arbres changent. Les feuilles dorées, orangées et rouges se détachent peu à peu de leurs branches. L'automne est là, jusque dans la petite cour du joli bâtiment où habite Karel. Mon pas soutenu ne me prive pas, pour autant, du plaisir de traîner les pieds dans le tapis de feuilles sèches. Elles virevoltent à la pointe de mes chaussures, tout comme les souvenirs d'enfance que ça fait jaillir.

Dans une longue flaqué d'eau, mon regard suit le ciel lumineux qui s'étire entre le Jura et les Alpes, deux montagnes qui se rencontrent dans le paysage voironnais.

Tel un spot, le bleu et le blanc, dilués dans l'eau de pluie, offrent une clarté singulière sur ce court chemin d'accès à l'entrée de l'immeuble.

Me voici arrivée.

Avant que Karel ne tire une première lettre, je lui fais part d'une autre idée : S'il me donne un maximum de pistes, d'anecdotes et de précisions, je pourrais dans un second temps les développer en petits récits. Je souhaite l'aider dans les efforts soutenus qu'il devra fournir pour me confier ses pensées et ses opinions.

Ensuite il validera les récits, ou pas...

Nous serons, un peu, comme deux joueurs qui débutent une partie de Scrabble. Le premier pose un mot sur la grille, le second l'enrichit, lui donne de l'ampleur, ouvre d'autres perspectives à son partenaire et ainsi de suite. Tout ceci dans le respect des règles du jeu.

Personnellement, je n'ai qu'une seule règle : respecter le vécu et les émotions de Karel.

Il accepte volontiers de se prêter à cette expérience et commence aussitôt.

Avec une voix un peu précipitée par le stimulus de ce début d'épopée, Karel tire sa première lettre : le « M ». Avec une belle spontanéité, il énonce calmement les premiers mots qui lui viennent à l'esprit :

- *Maman, musique, massage, mélodieux, mer, modestie, mystère, marketing.*

De quelle façon les événements, liés à ces mots-clés, ont-ils influencé son quotidien et l'influencent-ils encore ?

Après un temps de réflexion, il laisse tomber les mots « musique » et « mélodieux » mais ajoute « manque ».

Ah ? De quoi est-il privé et quelle ampleur donne-t-il à d'éventuelles frustrations ? Que ressent-il face à un désir inassouvi ? Je le saurai plus tard.

- *Quand ma mère a eu un cancer j'ai eu peur. J'ai eu vraiment peur car mon père il a déjà*

eu le cancer. Le fait que j'ai perdu mon père ça affecte toute ma famille, ma sœur mais ça affecte aussi ma mère.

Quand j'ai appris, j'ai poussé un coup de gueule par rapport à cette maladie le cancer. D'abord mon père l'a eu, ma mère après, ça fait trop ! Comme ma mère est solide, elle a survécu quoi. En fait, ma mère est très entourée par ma sœur, moi et son gendre.

- Et Pierre, son nouveau compagnon ?
- *En fait, je remercie Pierre surtout parce qu'il a soutenu ma mère.*

Karel a des sanglots dans la voix. Les larmes ne sont pas loin mais il se reprend :

- *Après les peurs, les joies... Elle est en rémission grâce à la médecine, à elle et à nous tous.*
- Oui, après la peur, la joie et peut-être la reconnaissance ?
- *La reconnaissance de la valeur d'une mère. Mon père, je me rappelle, il n'a pas pu profiter de sa retraite. C'est dommage.*

- Mais votre maman en profite...
- *Ce que je vais vous dire c'est qu'elle est sauvée et qu'elle en profite de sa retraite ! C'est la différence entre mon père et ma mère. Ma mère elle voyage, elle fait du vélo...*
- De là où est votre père, il aide peut-être les autres ?
- *Oui ! En fait, pour moi, ma famille est un mystère ! On est une famille mystère...*
- C'est-à-dire ?
- ...

Je n'insiste pas.

- *Pendant de nombreuses années j'ai accompagné mes parents au Centre Atlanthal. C'est à Anglet. C'est grâce à eux, en thalasso, que j'ai découvert le massage. C'est très agréable parce que ça détend.*

J'adore la mer et j'adore nager. Je peux dire que l'eau est mon élément.

- Concernant vos vacances à l'océan, votre maman m'a rapporté un souvenir assez

anxiogène. Vous en souvenez-vous Karel et voulez-vous en parler ? C'est vous qui décidez.

- *Oh la la ! C'est risqué, c'est quelque chose qu'il faut jamais faire. Le raconter, mais comment ?*
- Très simplement Karel. Vous étiez en vacances dans les Landes, tellement attiré par l'eau que...
- *Déjà moi ça m'a servi de leçon de plus prendre de risques pour pas faire peur à ma mère.*
- En fait, vous avez ignoré le drapeau rouge et l'interdiction de se baigner en raison de la présence de forts courants et de baïnes.
- *J'avais conscience mais c'est pas pour ça que j'ai voulu faire peur à ma mère. Elle a eu peur pour son fils, c'est logique ça. J'ai été un peu provocateur mais pas au-delà, pas méchant quoi ! Je savais pas qu'il y avait autant de courants que ça ! Je les sentais mais j'avais pas pris la mesure des conséquences que ça pouvait provoquer. Au*

bout de cent mètres, je me suis dit « je vais arrêter là », ça devenait difficile de nager. C'est à ce moment-là que les sauveteurs sont venus vers moi.

- Ils ont décidé, voyant que vous étiez allé trop loin, de vous ramener au bord en vous sécurisant avec un filin tendu derrière vous. Arrivés à votre hauteur, et voyant que vous nagiez bien, ils vous ont laissé revenir tout seul. Vous aviez un sauveteur à votre droite et un autre à votre gauche. Le filin dans votre dos vous empêchait de repartir en arrière.
- *Oui c'est ça mais je suis revenu à la force de mes bras. Bon... raconté comme ça on peut le mettre. Mais je vous dis pas l'accueil...*

Karel est rêveur ! Il chantonner puis se tait. Il sourit face à la mer qu'il vient de retrouver. Le bruit régulier des vagues, le cri des mouettes, le sable doux et la chaleur du soleil l'ont kidnappé. Je suis seule dans le salon avec mes pensées et la mer... « Certains des meilleurs

souvenirs se font en tong». Je suis bien d'accord avec Kellie Elmore.

Je respecte ces instants de silence en gardant pour moi mes réflexions sur les bénéfices liés à l'eau de mer, source inépuisable de sels minéraux et d'oligo-éléments.

- *Et puis on est bien sous le soleil. On prend l'apéro au bord de la plage...*

Jolie conclusion pour cet épisode qui aurait pu être dramatique. Brusquement, Karel revient à l'instant présent !

- *Je ne suis pas modeste.*

Mon étonnement l'amuse !

- *Je ne suis pas modeste car je suis sûr de moi et je pense être utile aux autres. Souvent, ce sont les autres qui me mettent en valeur. Je n'ai pas la grosse tête. Je connais mes qualités et mes défauts et je sais qu'il y a pire que moi.*

Pourquoi avoir choisi « mystère » ? Je suis intriguée et curieuse.

- Mystère ! Vous ne dites pas tout Karel ? On ne sait pas tout de vous ?

Il me regarde droit dans les yeux.

- *Parce que je sais pas tout de moi. Une partie de ma vie reste mystérieuse pour moi ! Il y a des mystères de ma vie que j'aimerais connaître. Par exemple mon enfance. Mon enfance est mystérieuse. Je ne peux pas raconter un souvenir de ma petite enfance. Quelles étaient mes relations avec ma sœur ? C'est vrai que je n'ai pas posé beaucoup de questions...*

Sans transition, comme pour passer rapidement à autre chose, ou stopper l'émotion qui monte discrètement, Karel me propose la couleur « mauve ». Mais, à peine choisie cette couleur qu'il l'abandonne au profit de « manque ».

- *J'ai pas passé le bac comme ma sœur et j'ai pas le permis de conduire. Pour me rassurer,*

ma mère me dit que j'ai été écolo avant l'heure. Je fais tout à pied, en bus, en tram ou en train. Mon père a été directeur d'une agence du Crédit Agricole et il n'avait pas le bac non plus.

Le directeur du C.P.D.S., où travaillait Karel, a expliqué à sa maman qu'une auto-école à Grenoble apprenait à conduire à des jeunes trisomiques. Cet établissement a fonctionné jusqu'en 1990. Lui-même avait même été passager d'une voiture conduite par un adulte trisomique. Il avait affirmé qu'il n'y avait pas conducteur plus fiable pour la bonne raison que tout trisomique respecte, scrupuleusement, les règles du code de la route. En revanche, il n'avait jamais vécu une situation d'imprévu...

- Karel, tout à l'heure vous avez laissé de côté la couleur « mauve ». Que fait-on ?
- *Je la reprends. Le mauve me rappelle le lilas et surtout la passion de ma mère pour les fleurs.*

« Le tapis de l'escalier, mauve très clair, n'était usé que toutes les trois marches : en effet, Colin descendait quatre à quatre. »

Cet extrait cocasse de « L'écume des jours », de Boris Vian, me vient naturellement à l'esprit. Un on-dit affirme que les personnes appréciant le mauve sont généralement altruistes, généreuses et dotées d'un sixième sens plutôt aiguisé... Tiens, tiens !

Pour appuyer ses dires, illustrer et développer ses propos, je pose à Karel de nombreuses questions. Nous prenons tout notre temps. Il se concentre et me dit être d'accord pour garder cette méthode pour toutes les lettres qu'il tirera par la suite.

De ses réponses naissent les petits récits suivants que je lui soumets un peu plus tard.

Pour Karel, le *massage* est une sensation de plaisir immédiat lié au relâchement de la pression. Doux et adapté à ses besoins, il ressent

toujours une impression de soulagement et constate que son rythme cardiaque s'abaisse et que ses muscles se relaxent.

Par association d'idées, comme Anglet est dans le Pays Basque, en bordure de l'Océan Atlantique, Karel l'associe à Nice qui est en bordure de la Mer Méditerranée. Adolescent, il raffolait d'être sur le sable chaud, de sauter dans l'eau turquoise et de s'amuser avec ses copains. Il faisait le plein d'énergie et respirait mieux, plus librement.

Karel voudrait savoir, qu'on lui raconte, qu'on lui montre des photos se rapportant à son enfance. Il a l'impression que quelque chose lui est inconnu et plein de mystères.

- Êtes-vous certain Karel de ne pas faire des mystères là où il n'y en a peut-être pas ? Votre maman m'a parlé d'albums photos vous concernant accessibles à tout moment ?

Karel se tait. Je sens qu'il réfléchit. Aucun mot ne sortira de sa bouche. Je respecte sa décision.

- Qu'en pensez-vous Karel ? Ces petits textes vous conviennent-ils ?
- Je suis d'accord avec tout ce que vous avez écrit mais il y a « marketing » que je voudrais mettre.
- D'accord Karel, je vous écoute.
- Le marketing c'est la marque. Par exemple, il y a la marque du vêtement mais aussi le logo d'un club que l'on peut mettre à côté, comme là sur mon tee-shirt. On peut aussi en mettre sur les casquettes, les sacs à dos, les flyers, les affiches, les posters, les étiquettes autocollantes etc... J'en ai collé partout sur le frigo, la voiture de ma mère, les portes, les bureaux etc...

Pourquoi Karel me parle-t-il de *marketing* ? Je découvrirai peut-être la réponse à l'occasion d'une autre lettre tirée du sac.

2 - La lettre « B »

« La force de l'équipe réside dans chaque membre individuel. La force de chaque membre est dans l'équipe. »
(Phil Jackson)

En glissant la main dans le sac, la petite musique des lettres remuées est le seul bruit qui se propage dans le salon de Karel. Il est amusé mais très sérieux quand il lance :

- « B » comme basket, Balaïs, baby-foot, beau-frère, beau gosse, boules de pétanque, bises.

Quelques minutes plus tard, il laisse tomber « Baby-foot ».

Il est rayonnant, presque triomphant !

Quelque chose m'échappe. Que se passe-t-il ? Entre ses doigts la lettre « B » semble se révéler le sésame absolu ! Le moyen infaillible d'accéder à un événement magique pour lui !

Prévoyant, et méthodique, il avait déjà posé devant lui sa tablette, des notes, des photos et des documents se rapportant à sa passion. Je sens qu'il attendait ce moment avec impatience. Sans aucun doute, tous les mots qu'il prononcera seront choisis avec soin et précision. Ce moment est capital et je sens qu'il va parler très facilement, sans chercher ses mots.

Le suspense est de courte durée tant son désir de s'exprimer se manifeste aussitôt.

- *Le basket c'est ma passion, c'est ma vie ! C'est pas moi qui suis rentré dans le basket, c'est le basket qui est rentré en moi. J'avais dix ans. Pendant treize ans j'ai fait partie du Club de Basket de Voiron : L'A.L.V. (Amicale Laïque Voiron, créé en 1951). J'ai mis mes qualités sportives au service du jeu collectif et j'étais un joueur assidu. J'essayais de me mettre en valeur mais en gardant toujours l'esprit d'équipe. J'étais le spécialiste du tir à trois points !*

- Le public devait jubiler !
- *En 1997, j'ai changé de club, je me suis inscrit au Sport Adapté du Voironnais. Je n'ai joué dans ce club que quatre années. Je me suis accordé une pause de deux ans. Ensuite, je me suis rapproché de l'équipe de basket de Voiron, le P.V.B.C. (Pays Voironnais Basket Club). C'est un club de basket féminin qui a pris la relève, en 2012, de l'Etoile de Voiron. L'Etoile, était uniquement composée de basketteurs masculins d'un très haut niveau.*
- On peut dire : vive le sport qui « consiste à déléguer au corps quelques-unes des vertus les plus fortes de l'âme : l'énergie, l'audace, la patience ». (Jean Giraudoux).
- *Oui ! En 2018 et 2019 j'ai entraîné des enfants de moins de onze ans à l'école de basket au P.V.B.C.*

Je vois toujours certains anciens joueurs et d'entraîneurs de l'A.L.V. et de l'Etoile de Voiron. On est amis : Stéphane B, Yannick, Jérôme, Franck, Stefano, Fabien, Stéphane

D, les jumeaux Cédric et Gérald, Stéphane V et, bien sûr, Pierre Gafforini !

J'ai de très bonnes relations avec tout le monde : les dirigeants, les entraîneurs et aussi avec les joueuses actuelles : Isabelle, Marie, Chloé...

Deux personnes qui ont marqué ma pratique sportive, je voudrais qu'elles aient leur photo dans mon livre : Sandrine R.V. et Olivier V. Nous sommes ensemble depuis 1984. Isabelle K. aussi, elle est entraîneuse bénévole.

En 2024, j'aurai cinquante ans et fêterai mes quarante ans d'engagement dans le basket ! Un engagement à vie !

- Bravo Karel ! Peu de personnes peuvent se vanter d'une telle ténacité. Au P.V.B.C. vous êtes comme chez vous !
- *Oui c'est comme chez moi mais c'est pas chez moi...*

Karel rit de bon cœur.

- Je vais tout faire pour que votre livre sorte en 2024 afin de fêter vos deux anniversaires : vos cinquante ans et vos quarante ans de passion basket !

Quelle maman sensationnelle vous avez Karel ! Elle vous offre un cadeau incroyable.

Je sens de la fierté dans la voix de Karel. Fierté amplement méritée d'autant que, s'il ne pratique plus ce sport régulièrement, son rôle évolue en permanence au sein du P.V.B.C. Les dirigeants du club lui accordent toute leur confiance et le poussent à développer d'autres capacités dans d'autres domaines.

- *Auparavant, quand je travaillais au C.P.D.S., j'avais suivi une formation informatique à Grenoble, à la Rochelle et à Bourg en Bresse. Je complète sans cesse mon expérience au sein du P.V.B.C. Aujourd'hui, je suis intégré dans la communication commerciale du club.*

Depuis trois ans, je suis aussi détaché de l'E.S.A.T. le mercredi après-midi, selon une

*convention de stage signée entre l'E.S.A.T.
et le P.V.B.C.*

*En plus je continue le samedi matin, à aller
voir les basketteurs du Sport Adapté du
Voironnais. J'y retrouve d'anciens joueurs.*

- Avez-vous quelque chose à ajouter avant d'aborder le mot suivant ?

Silence. Karel se concentre.

- Sachant que nous avons beaucoup de temps devant nous pour améliorer vos...
- Ça me rassure !

Karel jette un œil sur ses mots en « B ».

- *Balaïs c'est le nom de jeune fille de ma mère.*
- *Beau-frère ! Xavier c'est mon beau-frère. Je m'entends bien avec lui. Il rend ma sœur et mes neveux heureux. Il ne se prend pas la tête, il est simple. Il était maître-nageur sauveteur. Ce n'est plus un grand sportif mais il se maintient en forme. Il aime faire la fête et boire un petit coup de temps en*

temps. Il adore les jeux de société et en achète beaucoup. Un de mes rêves serait de devenir beau. « Beau gosse » comme lui...

À la lecture du mot suivant, un large sourire éclaire le visage de Karel.

- *Boules de pétanque ! En famille, avec des amis, je suis un grand joueur de pétanque. J'en profite toujours pour chambrier un peu tout le monde. Mais tout le monde en fait autant avec moi. Ça fait des bons souvenirs.*

Bises. Par courtoisie, pour se dire bonjour entre amis (es). C'est très appréciable de faire la bise à quelqu'un.

Et je choisis la couleur « blanc crème » parce que ça me fait penser au fromage blanc recouvert de crème !

Ce dernier petit commentaire spontané est très drôle. Je devine qu'il est gourmand ! Un peu plus tard, et d'une manière moins formelle, nous échangeons sur les derniers sujets abordés

qu'il complète, tranquillement, pour m'aider dans la rédaction de mes petits récits.

Une semaine s'écoule. Je les lui propose.

Karel avait un intérêt à pratiquer le *basket* mais surtout beaucoup de plaisir. L'un n'allait pas sans l'autre. Le sport lui a permis de développer un potentiel évident tout en favorisant une croissance plus harmonieuse. Il a cherché à progresser efficacement malgré des obstacles personnels. Il a toujours été apprécié pour son enthousiasme, son sens de l'engagement et son opiniâtreté.

Quarante ans de bénévolat, au service d'un sport d'équipe, sans jamais faire preuve de lassitude ou d'un désintérêt quelconque, c'est remarquable ! On serait tenté de dire qu'il fait une « carrière » de bénévole tout en gravissant des échelons. Il a réussi à tracer son propre chemin tout en se faisant un nom, et une réputation, dans le milieu du bénévolat au P.V.B.C.

Une fois par semaine, le samedi, il donne des conseils, jugés pertinents, de tactique et de stratégie à l'équipe 1 du Sport Adapté du Voironnais.

Ayant une bonne vision du jeu, il est écouté. On tient compte de son avis et de ses suggestions et cela le rend heureux.

Karel a une sincérité spontanée dans ses interactions sociales et un attachement aux valeurs humaines : respect, considération, entraide, solidarité, bienveillance et fraternité envers les êtres humains.

Quand il se rend en Alsace c'est pour rendre visite à sa sœur, à son mari et à leurs deux enfants. Il apprécie beaucoup son *beau-frère* Xavier. Il l'a trouvé très courageux quand il a pris le risque de changer de profession.

Il a abandonné son métier d'entrepreneur, où il effectuait de la rénovation et édifiait des constructions écologiques, pour entamer des études d'infirmier. Karel pense qu'il n'a pas vraiment choisi la voie de la facilité !

Il le considère spontanément comme un *beau gosse*! J'ai tout de suite perçu un léger pincement au cœur chez Karel.

Je lui dis qu'il suffirait de changer les canons de la beauté. N'est-ce pas ce qui s'est passé avec le contrat de mannequinat signé par Madeline Stuart entre 2013 et 2015 ? Contre toute attente le rêve, apparemment inaccessible, de cette jeune fille est bel et bien devenu une réalité.

Top-modèle australienne de dix-huit ans, atteinte du syndrome de Down, elle est apparue sur les podiums de la Fashion Week de New York, de Paris, de Londres, de Runway Dubai, la Fashion Week russe et la Fashion Week de Mercedes Benz en Chine.

- « On fait ça pour combattre les discriminations, défiler, c'est un moyen d'avoir la parole », explique sa mère, Rosanne Stuart.

Pour moi, il ne s'agit pas de parler de bonne conscience mais plutôt de changement de mentalité.

Lorsque je réécoute les commentaires de Karel sur les mots « *boules de pétanque* », je comprends bien qu'il ne se prive pas de jouer, dès que l'occasion se présente. Il s'applique à lancer la boule en orientant sa paume vers le bas ou vers le haut pour contrôler la rotation de celle-ci. Son objectif, bien sûr, est qu'elle atterrisse au plus près du cochonnet !

La pétanque permet de faire travailler tout le corps, et les articulations, sans traumatisme violent. « *Elle ne présente aucun risque si on ne la lance pas sur la tête de quelqu'un !* ».

Une ambiance décontractée et festive s'installe automatiquement entre les joueurs. Elle crée des moments pleins d'humour et de joie.

Le jeu s'arrête quand l'équipe gagnante a atteint treize ou quinze points.

Un autre rendez-vous est pris pour de nouvelles parties acharnées. L'heure est à la séparation. N'est-ce pas une bonne occasion pour échanger des *bises amicales* ?

Si je déchiffre bien ce qui se cache entre les lignes, Karel me fait comprendre qu'il est beau joueur mais pas vraiment bon perdant. Il est surtout heureux quand son équipe est la première à atteindre le score. Il précise, quand même, que cet état d'esprit concerne principalement le basket et admet chercher, toujours, de bonnes excuses ou de bonnes raisons lors des défaites :

- *C'est souvent la faute de l'arbitre qui nous a sanctionnés alors qu'il a laissé passer...*

- On valide Karel ?
- *Oui, c'est exactement ça.*

Je propose à Karel de délaisser les lettres pour une petite pause qui permettrait à nos esprits de profiter d'un répit. Mais il reprend la parole

aussitôt et aborde spontanément différents sujets qui semblent particulièrement lui tenir à cœur.

- *Je déteste l'injustice. Il faut réparer les injustices. Je déteste de moins en moins les critiques si elles sont positives. Se faire critiquer c'est pas agréable mais bon, j'ai pris beaucoup de recul.*

Je garde de très bons souvenirs de l'école, de très bons souvenirs dans l'ensemble... J'ai beaucoup moins apprécié que l'Education Nationale, sur le fait que moi je suis..., ils ne m'ont pas laissé continuer ma scolarité à cause de mon handicap. Aujourd'hui c'est toujours le même problème. Peut-être que ça dépend de l'évolution du handicap de la personne ? Moi j'ai évolué dans le basket, le basket c'était mon avenir. D'ailleurs je crois que j'ai trouvé le titre du livre : « Ma carrière. ».

- Je note Karel.

- *Je me décrirai comme sportif, mystérieux et câlin.*

Après de nombreux échanges, sur différents thèmes abordés, Karel me précise :

Je me sens pas concerné par l'insouciance, la méditation, les musées, la magie et le mépris.

Karel accepte plus ou moins facilement certains renoncements mais essaye, au maximum, de relever les défis. Il n'est jamais réduit à une « condition médicale ». Soutenu par sa famille, la famille du basket, ses amis et les responsables de son milieu professionnel, il peut envisager et souvent réaliser un maximum de projets. Sa complexité est une richesse et tous ses progrès sont encore plus significatifs.

Je constate, également, au fil des dialogues, qu'il sait trouver le bonheur même dans les petites choses.

3 - La lettre « T »

« Plein de gens ne trouvent pas de travail même avec un Bac+8. Mon livreur de pizza sait réparer des satellites. » (Orelsan)

Saisissant le sac de lettres, il en retire le « T ».

- *Travail, théâtre, tristesse, Tignel, tolérance, tendresse, tante, trisomie 21.*

Il renonce à Tignel, son nom de famille qui ne nécessite ni explication ni commentaire.

Avec le premier mot énoncé nous allons, peut-être, évoquer cet esprit d'équipe auquel Karel semble très attaché. Il est essentiel dans sa pratique sportive mais aussi dans son activité au sein de son entreprise.

- *Ça se passe très bien mes relations au travail. Elles sont excellentes. J'ai des collègues qui sont des sportifs. Ils font partie du sport adapté de Voiron. Nous avons des contacts*

amicaux en dehors de l'atelier. Quand je donne mon amitié à quelqu'un elle est sans limite. Quand on me demande de l'aide je dis toujours oui. Je n'ai jamais été au chômage !

- C'est remarquable !
- *Je suis d'accord avec vous ! J'ai commencé à travailler en 1993, à l'âge de dix-neuf ans. Ouvrier au C.P.D.S. à Grenoble, (Centre de Prestation de Service), je suis passé par tous les ateliers : démontage et tri des métaux pour l'entreprise Merlin-Gerin, cartonnage, façonnage, routage, montage, entretien de cabines téléphoniques, voierie etc...*

Parallèlement j'apprends, par Françoise, que Karel a fait la première démonstration de sa détermination en devenant salarié de cette entreprise qu'il voulait absolument intégrer. Son père avait essuyé un refus du directeur, au motif indiscutable qu'il ne disposait pas de budget pour créer un poste.

Qu'à cela ne tienne, Karel avait décidé de prendre un rendez-vous avec le directeur. Une fois dans son bureau, il avait argumenté, s'était justifié et avait fini par convaincre. Il avait été embauché.

Le directeur avait avoué, très simplement, ne pas avoir pu faire autrement quand Karel lui avait dit :

- *Moi je travaille bien, tout le monde me le dit à l'atelier, c'est là que je veux travailler alors il faut m'embaucher !*

Lorsque Karel est rentré à la maison, il a déclaré à ses parents :

- *Vous me racontez n'importe quoi parce que, moi, je suis allé voir le directeur et il m'a dit qu'il m'embauchait !*

Incrédules, ils l'avaient écouté et, le lendemain, son père avait téléphoné au directeur.

- *Eh bien oui, il a raison parce que j'ai demandé et obtenu une rallonge budgétaire et je peux créer un poste. Donc je*

l'embauche. Devant quelqu'un d'aussi déterminé, et qui donne autant satisfaction en atelier, je n'avais pas le choix ...

Bien évidemment, Françoise et Louis avaient été très heureux de cette décision et fier de l'enthousiasme de Karel. Il prenait le bus puis le tram. Au début, il avait voyagé en train mais, rapidement, il s'était aperçu que ça n'allait pas. Le train était souvent en retard ou en grève. Il avait abandonné le train :

- *Quand le train marche pas je prends le bus mais je le paye ! Donc je vais pas payer un abonnement de train et un de bus !*

Karel poursuit le récit de son parcours professionnel.

- *Depuis le 1^{er} octobre 2013, je suis employé comme ouvrier polyvalent à Act'Isère. En alternance avec mon poste actuel, je suis à la plonge à Air Liquide à Sassenage. J'y vais, deux fois par semaine, en camion avec un moniteur et cinq travailleurs. Je suis sur deux lieux de travail.*

En même temps que mon parcours professionnel, et mon investissement dans le basket, on m'a proposé de suivre un stage pour que j'apprenne à couvrir des livres. À couvrir des livres professionnellement.

Il m'arrive de travailler pour les bibliothèques et les médiathèques du voironnais. On peut me confier des dizaines d'ouvrages que je protège par des couvertures solides qui résistent au temps et aux manipulations.

Décidemment, Karel est déroutant, éclectique et assoiffé d'apprentissages. Quand je partage mon impression avec lui, il me répond tranquillement que c'est normal ! Je comprends qu'il aurait du mal à vivre autrement.

D'ailleurs ses parents, sa sœur et maintenant Pierre, ont toujours été là pour l'encourager. Inlassablement, ils lui témoignent leur amour et lui insufflent l'énergie indispensable à son épanouissement. Ils le protègent également en

lui donnant un cadre de vie familial solide, sain et confortable. Ils n'hésitent pas non plus à le contredire, et même à « l'enguirlander » afin qu'il prenne conscience de ses actes.

Sans conteste, on peut affirmer que Karel a réussi son inclusion dans la société.

- *C'est bien le théâtre mon deuxième mot ?*

Je souris ! Surtout ne pas perdre le fil...

- *Philippe Pujol était notre metteur en scène. Il montait des pièces de théâtre. J'ai fait du théâtre pendant quatre ans. On a joué au Grand Angle à Voiron. On était une troupe capable d'affronter le regard du public. J'ai joué le rôle d'un homme d'église et d'un filou (Petit suicide entre amis d'Arto Paasilinna). J'ai plus de nouvelles de Philippe...*
- *La tristesse c'est la perte de mon père. Il est né en 1948, il est mort en 2008. J'avais trente-quatre ans et ma sœur vingt-neuf.*

A l'évocation de la mort de son papa, l'atmosphère ambiante reste douce et paisible. Karel semble avoir apprivoisé cette absence.

- Karel vous avez laissé Tignel de côté, est-ce volontaire ?

Silence. Il est libre de faire ce choix.

- *J'accepte les autres comme ils sont. Je suis tolérant et quand ça ne me va pas, j'ignore, je vois pas, j'entends pas.*

J'aime la tendresse avec ma mère.

- Et votre tante que vous avez retrouvée récemment ? Voulez-vous en parler ?
- *Ma tante c'est la sœur de ma mère, elle est importante pour ma mère, et je la connais trop peu. Je l'ai rencontrée pour la première fois en 2013. Je le regrette mais c'est la vie ! Maintenant je la connais...*

Sur la pointe des pieds je lui suggère les mots « trisomie 21 ». Sans hésiter une seconde...

- *Oui, d'accord.*

- Je pense que si on inclut ce mot, même si on en parle peu et plus tard dans le texte, ça pourrait...
- *Oui je suis d'accord.*
- ... réconforter de nombreux garçons et de nombreuses filles, ainsi que leurs parents.
- *Oui, parce que la trisomie 21 je l'ai développée.*
- Vous êtes un bel exemple de réalisation personnelle. Depuis votre petite enfance vous avez surmonté de multiples obstacles dont un très important : le regard des autres.
- *Je suis d'accord avec vous. C'est quelque chose d'impressionnant le regard des autres. Ça peut détruire. Pour moi les autres ont toujours eu un regard bienveillant et réconfortant.*

Alors ma couleur en « T » ? Attendez ! Je regarde mon dictionnaire des couleurs... Tabac, tango, tête de Maure, quelle drôle d'idée ! Thé, tilleul, tomette, topaze,

tourterelle et turquoise. Bleu turquoise comme...

- La mer...

Karel rit de bon cœur. Après lui avoir précisé ce qu'était un haïku, je lui en propose deux s'associant à merveille. Le premier évoque la couleur qu'il a choisie.

Soir d'hiver au canal
l'éclair bleu turquoise
d'un martin pêcheur

Matin de grand froid
toute la vie du jardin
à la pointe d'un bambou

(Haïkus au fil des jours par Damien Gabriels)

À la suite de ce temps partagé avec Karel, à propos de la lettre « T », je discerne de plus en plus clairement le profil d'un homme honnête, dénué d'imposture et d'artifice.

Toutes ces qualités et vertus chez un seul personnage sont surprenantes !

Mais, c'est sans compter sur d'autres traits de caractère singuliers, bien ancrés dans la personnalité de Karel : l'aplomb et le cabotinage. Françoise me rapporte un événement, plutôt récent, qui me laisse pantoise tout en étant, je l'avoue, bluffée...

- *J'étais en voiture, avec Pierre au volant. Mon téléphone sonne. Je ne connais pas ce numéro, je réponds quand même. C'est Karel. Il ne se sent pas bien et me demande de venir le chercher, ce que nous faisons tout de suite. Que se passe-t-il ? Je n'ai rien remarqué de particulier ces derniers jours et encore moins ce matin !*

Arrivée sur place, je suis conduite vers Karel qui est assis, tête penchée en avant, comme absent. Il est mal habillé, fagoté comme l'as de pique... Je m'approche, l'interpelle, lui demande où est son téléphone mais son attitude me laisse penser qu'il n'en sait rien. Je lui demande de me suivre afin que nous retournions à Voiron. Il se lève et traîne les

pieds. Dans la voiture il ne salue pas Pierre. Je le bouscule gentiment.

- *Allons Karel, qu'est-ce que tu nous fais ? Pourquoi es-tu habillé comme ça ?*

Nous arrivons à la maison. Karel demande où il est. Comme je ne lui réponds pas, il enchaîne et me demande qui je suis.

Je lui montre des photos de sa sœur et de ses neveux. Ça ne lui dit rien. Entre temps, je retrouve son téléphone dans son sac. Il avait donc emprunté, « sciemment », le téléphone d'un collègue.

Pierre s'approche mais Karel ne le reconnaît pas. On tente deux tests cognitifs : Pierre, par exemple, lui demande de lever le bras droit. Karel lève, péniblement, le gauche en grimaçant.

- *Je peux pas, je peux pas !*
- *L'angoisse me saisit devant des réactions aussi incompréhensibles qu'inexplicables. Devant le sérieux de la situation on l'emmène aux urgences où il ne voulait*

surtout pas aller... Il est apathique, voire éteint, quand nous arrivons dans la salle d'attente. Sur le mur, il y a le portrait du père de Grégory Lemarchal. Je lui demande s'il connaît ce monsieur et, brusquement, Karel s'anime, s'illumine !

- *Bien sûr maman que je le connais ! Alors ? J'ai fait quatre ans de théâtre il faut bien que ça serve à quelque chose, toi qui m'a reproché d'avoir arrêté ! Ça fait trois heures que je joue la comédie.*
- *Moi, cet épisode m'a bouleversée et éprouvée. Je n'ai pas imaginé un seul instant qu'il était en train de jouer la comédie. Il m'a entendu je vous assure !*

Je reconnaissais qu'il était dans une logique implacable mais sans se rendre compte des conséquences de son acte. J'ai eu du mal à m'en remettre et je me suis enfermée deux heures dans mon bureau.

Quant à Karel, s'il était fier, j'ai compris, dès le lendemain, que c'était un véritable appel au secours car il était en souffrance. Il a été

rapidement épaulé par des professionnels et, très vite, nous avons pu boire l'apéro à la mémoire revenue !

- Françoise, j'ai fait des recherches sur cette troupe de théâtre atypique. Si Karel a excellé dans le sketch que vous venez de me raconter, c'est bien que les cours dispensés étaient particulièrement bons !
- « Philippe Pujol a fait un pari en 1985. Il allait fonder une compagnie uniquement composée d'acteurs amateurs et handicapés intellectuels, et ainsi permettre à ces personnes de découvrir et pratiquer le théâtre. La compagnie Apethi était née. En trente ans d'existence, pour ses différentes créations, l'Apethi a réuni des interprètes amateurs et professionnels, handicapés ou non. »

C'est avec cette représentation théâtrale, improvisée et incroyable, que je termine ce chapitre. Une scène brillamment jouée devant un parterre réduit, mais de qualité : les éducateurs, Françoise et Pierre. La direction d'un metteur en scène étant, à l'évidence, totalement superflue.

Pour moi, cet épisode s'apparente presque à une fable !

Si on veut obtenir quelque chose que l'on n'a jamais eu, il faut tenter quelque chose que l'on n'a jamais fait. Il ne faut pas attendre d'être parfait pour commencer quelque chose de bien.

Il me semble que cette citation est de l'abbé Pierre. Pourquoi me vient-elle à l'esprit ? Sans doute est-elle en relation avec le culot et la détermination qui animent Karel.

Acceptera-t-il l'écriture de cette péripétie rocambolesque qui sera lue et commentée par beaucoup de personnes ? Sa réponse déroutante, me touche beaucoup.

- *Pour moi c'est le talent !*
- *Alors je valide ?*
- *Oui.*

4 - La lettre « O »

« Il y a de la magie dans l'optimiste.
Dans le pessimisme il n'y a rien. » (Abraham Hicks)

- *Ah ! J'ai tiré le « O », comme « dans l'œil de Karel », et puis comme optimiste, ouverture d'esprit, obéissance et olympique.*

Décidément, me voici de nouveau interpellée par certains mots choisis par Karel : «œil de Karel », obéissance ? Ma surprise ne dure qu'un instant, le temps que mon interlocuteur reprenne son souffle et m'explique.

- *C'est Stéphane Bisillon, Pierre et Sylvia Gafforini du P.V.B.C. qui m'ont donné ce surnom de « l'œil de Karel ». C'est, par exemple, que je récupère des grands rouleaux de carton chez Raja.*
- *Raja ?*

- *C'est une entreprise de carton à Pont de Claix. J'en fais des porte-stylos. Au lieu d'aller au supermarché pour acheter des porte-stylos, autant les créer c'est beaucoup moins cher et c'est écolo. Ma mère est contente, je lui en ai donné plein ! Et aussi à ma sœur pour son anniversaire.*
- Manifestement, vous aimez faire bouger les choses ! C'est une chance d'avoir la capacité de pouvoir créer un nouvel objet. Vous...
- « *Dans l'œil de Karel* » c'est aussi que je communique sur des événements, liés au basket, par mails et sur les réseaux sociaux. J'ai un article du Dauphiné Libéré qui m'a interviewé.
- Ce serait bien de l'inclure, qu'en dites-vous ?
- *Le voilà.*

Article de Bénédicte Dufour – Dauphiné Libéré du 03 février 2023 PVBC :

Karel, bien dans son basket.

Bénévole depuis quatorze ans au Pays voironnais basket club, Karel Tignel vient d'intégrer le staff extra-sportif.

Cet ancien basketteur amateur anime une nouvelle rubrique hebdomadaire, baptisée "Dans l'œil de Karel".

Karel Tignel, ancien basketteur à l'ALV basket, est bénévole au PVBC depuis 2009.

Fan de Michael Jordan et Tony Parker, il nous donne rendez-vous au gymnase Henri-Chautard, où il est comme chez lui. Ici, au Pays voironnais basket club, tout le monde le connaît. Il faut dire que Karel Tignel y est bénévole depuis 2009. Fidèle supporter du PVBC, dont il porte fièrement les couleurs de la tête aux pieds (jusqu'au sac à dos), il assiste à tous les matches à domicile des féminines. « J'assure la mise en place de la buvette et je suis plongeur », informe ce passionné de la balle orange qui a longtemps pratiqué ce sport. »

Après avoir lu attentivement cet article, je m'aperçois que Karel m'observe et attend ma réaction.

- Ce sont des éloges qui sont justes et fondés puisque c'est la réalité.
- *Je suis toujours optimiste pour un projet et je vois toujours le bon côté des choses.*

Ouverture d'esprit. À la lecture de ce mot, Karel ferme les yeux.

- Si vous n'êtes pas inspiré on peut laisser ce mot de côté un petit moment.

- *Non, on garde ouverture d'esprit mais je vais regarder sur internet :*

« ... qualifie l'attitude d'une personne faisant preuve d'une grande tolérance, manifestant de l'intérêt, de la curiosité et de la compréhension pour les idées qui diffèrent en partie ou totalement des siennes. »

Je suis comme ça, tolérant. Je peux m'intéresser à des choses que je connais pas au moment où je les entends parce que j'accepte tous les autres comme ils sont. On m'accepte bien comme je suis !

Obéissance ! Oui mais pas dans n'importe quelle condition. Des conditions légales. J'obéis facilement au travail avec un supérieur hiérarchique. Moi je donne pas d'ordre parce que je suis pas supérieur. C'est arrivé une fois accidentellement pour un collègue mais en principe je le fais pas. En

tous cas si je le fais c'est dans la légalité et pas dans l'illégalité !

Ah ! Les jeux olympiques ! Pour les jeux olympiques je regarde le basket et le judo.

- Saviez-vous Karel que c'est à Berlin, lors des J.O. de 1936, que le basketball est devenu un sport olympique à part entière ?
- *Ah non ! En 2024, les compétitions de basket vont se dérouler du 27 juillet au 11 août, à Paris-Bercy. Je préfère les jeux olympiques d'été que les sports d'hiver.*
- Ok. Il vous reste la couleur à choisir.
- *Opaline, c'est la couleur que je choisis dans ma liste des « O ».*

Au fil du temps qui passe, et des face-à-face avec le héros de mon livre, je comprends mieux les raisons du titre de la rubrique « *Dans l'œil de Karel* ». Karel est un personnage sans cesse à l'affût de tout ce qui se passe ou pourrait se passer.

Il m'a montré plusieurs exemplaires de ses réalisations à base de carton. C'est très ingénieux cette façon de recycler un matériau destiné à être jeté. En fait, on peut dire que Raja, grand leader européen de l'emballage, est le sponsor des créations de Karel ! C'est fantastique ! Mon humour le fait rire de bon cœur !

Comme dit le proverbe, l'*optimiste* est celui qui voit la vie à travers un rayon de soleil. Karel n'a pas le temps d'être pessimiste, il aime trop la vie !

Ouverture d'esprit en acceptant d'entendre quelque chose dont il est très éloigné Karel peut être curieux et compréhensif pour des idées qui diffèrent des siennes.

Quand on manque d'*ouverture d'esprit*, on est peu conciliant, on a peur du changement, de l'inconnu, de l'autre et de ses idées.

Le comportement de Karel lui apporte beaucoup de points positifs au quotidien, par

exemple, trouver plus rapidement des solutions à ses problèmes.

Il faut tout de même rester vigilant pour ne pas adhérer systématiquement à ce que racontent les autres. J'espère que Karel est prudent. Je pose la question à Françoise.

- *Je dirai qu'il est crédule. Pour en revenir à Bernard Tapie qu'il admirait, si Tapie avait dit que boire dix litres d'eau par jour était bon, Karel aurait bu ces dix litres d'eau. Du moment qu'il admire la personne tout est bon ! Quand on a un modèle, tout ce qui vient de lui est bon ou devrait l'être !*

Moi je peux lui dire une certaine chose, il va plutôt la rejeter ou la mettre en doute. Pierre peut lui dire les mêmes choses que moi, il aura souvent une meilleure écoute.

Un peu moins maintenant. Il est beaucoup plus agréable avec moi, il a pris conscience de beaucoup de choses et il revient volontiers à la maison. Avant, c'était son

quotidien, il avait l'habitude. Maintenant il est invité, il est content, il remercie pour le repas, il remercie pour l'invitation.

« Une perle opaline endormie dans un écrin tapissé d'une soie moirée aux reflets chatoyants s'offre comme pétille au parfum d'été...»

En bas du balcon des cygnes blancs sur la glace vive dansent en arabesques fluides sur une valse de Strauss...».

L'extrait de cet hymne lyrique qui me revient à l'esprit, a été écrit par Raynald un poète canadien.

- Alors Karel ?
- *On garde tout.*

5 – La lettre « E »

« Les émotions sont le trait d’union entre le corps et l’esprit. » (Christophe André)

- *Ecrire, Elphège, émotivité, enfance, école.*

C'est moi qui propose à Karel le mot « enfance ». J'aimerais beaucoup qu'il me parle, qu'il nous parle de son enfance. Il ne me répond pas tout de suite.

- On peut l'ajouter ? Vous en avez envie ?

Un silence durable s'installe. J'attends. Je mesure ce mutisme que j'associe très vite à une réticence. C'est énigmatique... Karel a les yeux baissés, il réfléchit...

- *C'est pas que j'ai pas envie. Je connais pas trop mon enfance.*
- C'est une étape importante l'enfance. Les expériences de notre enfance sont

déterminantes dans notre vie d'adulte. C'est une période clé dans notre développement mental et...

- *Je suis pas sûr que ce soit important. Je n'ai pas eu la même enfance qu'Elphège.*
- Justement Karel, c'est ça qui est important et j'ajouterai même, intéressant. Vous n'avez peut-être pas eu la même enfance que votre sœur, mais vous avez bénéficié, tous les deux, de l'amour absolu et de la considération de vos parents. Ils n'ont fait aucune différence entre vous et je crois que votre maman vous a consacré beaucoup de temps, peut-être plus qu'à votre sœur !

Aujourd'hui n'êtes-vous pas comparable à n'importe quel homme de votre âge ? Vous travaillez, vous avez des responsabilités, vous prenez des initiatives, vous faites du sport, vous avez des d'amis-es, vous habitez votre propre appartement dans lequel vous êtes autonome, vous partez en vacances... Quelles sont les différences avec votre sœur ?

Nouvelle pause silencieuse !

- Est-ce qu'aborder votre enfance ne serait pas, aussi, un motif supplémentaire de parler de votre papa ?
- *Alors, là, oui... Je suis d'accord à cent pour cent !*
- Il a joué un rôle essentiel dans votre jeune vie.
- *Ma mère et mon père...*
- Mais encore une fois, c'est vous qui décidez. C'est vous qui avez le dernier mot...
- *Oui. Allez, pourquoi pas ? D'accord pour l'enfance mais je parlerai de mon père dans le « A » de « Adolescence ». Et puis, je voudrais remplacer « éclectique » par « curieux » quand j'aurai tiré le « C ».*

Je me doutais bien que quelques bonnes surprises se présenteraient au cours de ces échanges. Le naturel de Karel fait tilt à chaque fois. Il consulte les mots choisis.

- *Ecrire, le livre sur moi sera comme une image de moi, comme une photo.*

Elphège, elle est née le 04 août 1979.

- Elphège signifie « être de lumière ». En l'an mil, un évêque portait ce prénom !
- *Ah ! Je savais pas. Elle a cinq ans de moins que moi. Je suis son grand frère, elle représente le bonheur d'être ma sœur. L'événement important c'est qu'elle a été dans mes bras quand elle avait un jour. C'est la maman de ma nièce et de mon neveu. C'est une excellente maman. Elle m'a fait le plus beau cadeau de ma vie. C'est une bosseuse, elle aime faire la fête. Des fois elle est un peu trop dure avec moi.*

Vous m'avez dit que vous alliez l'interviewer à mon sujet, c'est vrai ?

- Oui bien sûr Karel, c'est vrai. Vous aimeriez peut-être que j'insère son témoignage ici, dans ce chapitre ?
- *Oui j'aimerais bien.*
- Pas de problème Karel.
- *Bon, alors on continue.*

Les autres peuvent me rendre très émotif. Par exemple, les personnes au P.V.B.C. qui m'ont créé la rubrique « Dans l'œil de Karel ».

- Et en dehors du basket ? Par exemple à l'atelier si un de vos collègues ne va pas bien, est-ce que vous allez le voir ?
- *Moi, normalement non. Je vais pas aller le voir parce que c'est pas mon travail. C'est à l'éducateur ou au chef.*

Je constate que Karel est plongé dans ses réflexions. J'attends tranquillement...

- *En fait, moi j'ai jamais vu dans un club de basket des gens qui s'intéressent comme ça à quelqu'un comme moi et qui le prouvent ! Ça me rend émotif.*

Karel enchaîne avec « enfance ».

- *Le bonheur de mon père c'était le bonheur de son fils. Il était banquier, directeur d'agence au Crédit Agricole. Parfois, il était sévère mais toujours correct et me donnait beaucoup d'amour. Souvent, pour me faire*

plaisir il me descendait le matin en voiture jusqu'à la gare routière. Non... Je crois que c'était tous les matins.

Pour l'école, j'ai commencé à la maternelle de Rives, mais c'est ma mère qui peut vous parler de ma scolarité.

- D'accord Karel. Je me rapprocherai d'elle dans les prochains jours.
- *Ecrevisse ! Couleur écrevisse parce que ça me fait penser aux crevettes. J'aime bien manger les deux.*
On dit aussi, être rouge comme une écrevisse après des coups de soleil !

Ecrire ! Karel est fier de ce travail commun de rédaction. Nous nous attachons à le mener à bien. Il parle, j'écris, il suggère, je tiens compte de ses remarques et de ses souhaits. Il est toujours très coopératif, précis et concis. Par pudeur, sans doute.

Petit à petit, au fil des heures, il prend confiance et se raconte davantage.

Comme promis à Karel, je rapporte fidèlement le témoignage recueilli auprès de sa sœur *Elphège*. Cette jeune femme, solaire et dynamique, aime profondément son frère. Fière de lui, elle me déclare spontanément qu'elle l'admiré beaucoup.

- *Ah ! Mon Karel !*

C'est une personnalité ! Il est parfois dans son monde, c'est normal, mais du coup nous ne sommes pas toujours bien connectés. Il est intelligent, c'est incroyable !

Il a toujours été un peu dans son monde, a toujours été rêveur de l'inaccessible. En ce moment, par exemple, il participe à la com du basket et rêve de créer un nouveau logo. En fait, c'est aussi très motivant, il voit toujours en avant. On devrait tous voir autant à l'avance. Il se fixe des objectifs qui

ne sont pas réalisables en entier, mais en partie tout de même.

Je me souviens qu'il voulait être chanteur, il avait alors une vingtaine d'années. À cette époque-là, c'était le début de la Star Academy. Il aimait bien, il accrochait bien sur ces émissions de télé réalité. En fait, il se projetait à travers ces personnages. Il voyait toujours les choses en très grand mais ne se disait pas : « Tiens, et si je commençais par faire du chant ? ». En fait, il voulait tout de suite passer à la télé et être célèbre. C'était toujours pareil.

D'un côté, il y avait toujours mon père qui le remettait un peu en place dans la réalité et, de l'autre, il y avait toujours ma mère qui le bichonnait. C'était une vraie mère poule, une vraie mère juive comme on disait. Vous aviez comme ça une espèce de curseur qui le remettait un peu dans les rails. Un équilibre entre quelque chose de très protecteur et quelque chose de très réaliste. Je trouve que pour Karel c'était moteur. Il ne fallait donc

pas casser cet élan, pas casser ces ambitions-là. Mon père n'était pas du tout dans ce rôle, il voulait juste l'ancrer dans la réalité pour que ça lui évite de partir dans des délires.

- Vous êtes-vous sentie laissé de côté au profit d'un frère que vous perceviez peut-être plus fragile ?
- *Jamais. Dans ton regard d'enfant, tu ne sais pas que ton frère est différent. Moi je l'ai appris plus tard, toute seule. Je vais même vous dire comment : je devais avoir dix ou onze ans quand je suis tombée sur sa carte d'identité. À l'époque c'était encore ces vieux papiers cartonnés pliés en deux. Il y avait une mention « signe particulier » et, dedans, on avait tous « néant ». Pour mon frère c'était écrit « trisomique », ça m'a marquée.*

Je m'étais dit, mais c'est quoi cette différence ? Qu'est-ce que ça veut dire ? Ensuite les questions se sont enchaînées dans ma tête : pourquoi y a-t-il des regards

inhabituels sur lui quand on marche dans la rue en famille ? Pourquoi il ne réagit pas comme toute autre personne ?

- Ce qui veut dire que, depuis votre naissance, cinq ans après Karel, vos parents n'avaient jamais fait de différence entre vous deux.
- *Exactement. Ce que j'ai toujours aimé dans l'éducation qu'on a reçue, et j'en garde une énorme reconnaissance envers mes parents, c'est que moi je n'ai jamais senti cette différence. En fait, je ne me suis pas sentie obligée de faire plus parce qu'on protégeait Karel. Karel il devait mettre la table comme moi, il devait débarrasser son assiette et faire ses devoirs quand il en avait. Il était inscrit à l'école de musique et pratiquait le sport. Il était enguirlandé comme moi, comme tout le monde.*

Vous savez, Karel était très frère protecteur et il aimait beaucoup ce rôle. Il était, par exemple, toujours posté devant mon école primaire parce qu'il voulait venir me

chercher. Souvent c'était l'heure de la récréation ! On me disait :

- *Il y a ton frère au portail.*
Je me disais mais qu'est-ce qu'il fait là ?
C'était un geste bienveillant, parfois gênant.

Lorsque je suis devenue adulte, nos rapports ont un peu changé parce qu'il voyait qu'il ne pouvait plus être protecteur.

Mais, petits, chez ma grand-mère c'était énorme. Quand on faisait du vélo tous les deux, si vous saviez comme il pouvait me faire rire ! Il était hyper casse-cou, il faisait du vélo sans selle ! Maintenant qu'il a pris du poids, on ne s'en doute pas, mais il était vraiment svelte.

Ma grand-mère était toujours inquiète. Il grimpait sur les tracteurs, il allait dans les poulaillers où moi j'aurais été morte de trouille, en fait il n'avait peur de rien !

Forcément, j'avais beaucoup d'admiration pour lui car c'était mon grand frère.

Si son caractère est d'aller de l'avant, de prendre des risques, je ne dis pas professionnels, mais de se projeter dans des trucs qui sont très difficiles, je pense que, comme toujours il ne mesure pas les risques et les conséquences. Quand il s'enfuyait, quand il se cachait dans des endroits pas possibles et que l'on n'arrivait pas à le trouver, il ne mesurait pas l'inquiétude qu'il provoquait.

Vous voyez quand il dit :

- *Je veux créer un logo, être à la tête d'un club de sport. Il ne mesure pas les conséquences et les responsabilités qui en découlent. Il a des tas d'idées, un peu folles, qui sont impressionnantes et forcent l'admiration.*

Depuis son adolescence, il est capable de se projeter dans différents métiers. Si vous saviez le nombre de professions qu'il a voulu exercer à chaque mode et à chaque monde différent !

Le livre que vous écrivez sur lui le rend heureux et fier. Quand il est dans le journal c'est pareil. Quand il jouait au théâtre qu'est-ce qu'il aimait ? Être sur scène, être vu, reconnu et mis en valeur.

- *Cette posture montre son désir constant de faire partie de la société, du monde qui l'entoure, d'être comme les autres, d'avoir les mêmes rêves, les mêmes ambitions et de ne pas de se laisser démolir par les écueils. Cette sorte de naïveté lui permet de se dépasser et de reculer les limites.*
- *Oui, c'est vrai. Il y a quelques mois, on ne savait pas exactement comment il allait réagir, comment il allait être en habitant tout seul ? En fait, il est capable. Bien entouré, il a réussi à prendre son envol et tout se passe bien.*
- Avez-vous un souvenir marquant avec lui ?
Une anecdote, un événement que vous n'êtes pas prête à oublier.
- *Oui. Un jour, dans les souvenirs qui me reviennent, il m'a fait peur. Je n'avais pas*

encore mon fils Ioani mais juste ma fille Laena. On partait à Rennes.

Ma belle-sœur habite Saint Malo et nous avait invités à passer une semaine de vacances. Karel pouvait venir avec nous. On était à Voiron et on devait prendre un train Voiron-Lyon, puis Lyon-Rennes et enfin Rennes-Saint Malo. Mais, en fait, il n'y avait pas de train pour aller à Lyon. Françoise nous a proposé de monter dans sa voiture et on a filé tout de suite à Lyon Part-Dieu. Je portais ma fille en écharpe, je m'occupais des valises et de Karel.

On file, on file, on file et quand on arrive à la gare on est à dix minutes du départ du train que l'on doit prendre. C'est l'affolement. On court et je dis à Karel, « C'est le T.G.V. machin » et on court, on court. Je gère les valises. On arrive enfin sur le quai. Il faut monter immédiatement dans le train qui est déjà là.

Je me retourne... Karel n'est plus là. Que faire ? Monter dans le T.G.V. puisqu'il est là ? Attendre ? Je fais quoi ? J'ai sa valise mais je n'ai pas Karel ! Quel dilemme ! Je ne sais pas quoi faire. Dans ma tête je me dis « concentre toi Elphège, je suis sûre qu'il va y arriver ».

Je suis montée dans le train, les portes se sont fermées. Je cherche à le joindre sans succès et, à un moment donné, il décroche quand même. Le train était déjà parti bien sûr. Il me dit « ben t'es où ? ». « Dans le T.G.V. et toi ? ». « Moi aussi ! ». En fait, dans la gare, on avait le choix entre monter les escaliers ou prendre une sorte de rampe. Il avait décidé de ne pas monter les escaliers, parce qu'il n'est pas fan des escaliers. Il avait préféré courir le long de la rampe, d'autant qu'il n'avait pas de valise à porter. Forcément il est bien arrivé sur le quai mais beaucoup plus loin que moi. Je lui ai confirmé que j'avais les billets et que

lorsqu'il se ferait contrôler il fallait bien expliquer que j'étais dans l'autre T.G.V. En fait, il y avait deux trains accolés et nous étions chacun dans une rame différente.

Le contrôleur est arrivé et, bien sûr Karel lui a expliqué la situation. Je reçois un appel « Bonjour je suis le contrôleur, il y a une personne qui me dit être votre frère et il affirme que vous avez son billet. ». « Je vais me rapprocher de votre collègue, dans mon T.G.V., mais oui j'ai bien un billet pour lui. ».

Je m'étais dit « je suis sûre qu'il est monté dans le train il est tellement débrouillard je suis sûre qu'il va y arriver. ». Lui il avait pensé « je monte là mais je suis sûre qu'Elphège va monter aussi. ». Il ne s'était pas dit « tiens elle va s'inquiéter de ne pas me voir. »

C'est comme à Strasbourg quand il vient nous voir et qu'il se perd. Il nous annonce « je vais chercher le pain. » et il revient deux

heures plus tard parce qu'il n'a pas trouvé la bonne boulangerie et qu'il a fait son tour. Il ne se dit jamais « tiens je vais les avertir que je n'ai pas trouvé la bonne boulangerie. ». En fait c'est ça qu'il faut se dire « il va se débrouiller. ». Il faut partir du principe qu'il va y arriver même s'il y a toujours un moment, dans ces cas-là, où l'on vit une situation anxiogène !

C'est comme ça depuis toujours et, en plus, avant il n'y avait pas de portable. Quand il devait prendre le bus pour rentrer de Saint Egrève, et qu'il n'était pas dedans, il n'arrivait pas à Voiron. Je me rappelle que mes parents se faisaient des cheveux blancs. « Il n'a pas pris le bus ? Mais il est où ? »

- Votre maman a pris le risque qu'il soit seul et autonome dans son appartement. Ce n'est pas facile pour une mère protectrice.
- *C'est vrai. Pour moi, ma mère c'est Dieu sur terre, et pour Karel elle est immortelle ! Il a très peu de mots de reconnaissance envers*

elle, tout en étant conscient de tout ce qu'elle fait pour lui. Il pense que c'est normal.

- Il m'a dit avoir « poussé un sacré coup de gueule » quand il a su que votre maman avait un cancer. Elle ne s'en doutait pas ?
- *Alors pas du tout ! Quand je l'ai appelé pour lui donner de ses nouvelles, suite à son opération, puisqu'elle était hospitalisée à Strasbourg, il m'a dit « moi ça va... ». Je gérais déjà beaucoup de choses, j'avoue que j'ai pété les plombs. Je lui ai hurlé dessus, je m'en rappelle, j'étais dans le tram, je rentrais de l'hôpital. « Qu'est-ce que je m'en fous que tu ailles bien ! ». Un peu plus tard je l'ai rappelé en lui disant « Alors, comment tu vas toi ? ». Je décompressais et je comprenais qu'il se montait un bouclier parce qu'il ne pouvait absolument pas gérer ça. C'était trop douloureux. Mais, dans ces cas-là, il faut percuter que tu ne peux pas compter sur le soutien de ton frère. J'étais à ce moment-là fille unique. Heureusement*

que Françoise avait fait le choix de venir à Strasbourg car, à Voiron, elle lui aurait affiché la maladie devant les yeux et ce n'était pas possible.

On a assez dégusté avec la maladie et la mort de mon père. Même là on a essayé de le protéger et ce n'était pas facile. Je me disais « mais comment va-t-il réagir ? Comment va-t-il affronter l'épreuve d'un enterrement ? Comment le préparer, lui parler ? ». C'était son père et il a une sensibilité de ouf !

Nous dire au revoir quand il repart de Strasbourg le fait pleurer, donc le décès de son père... Je ne le connaissais pas dans ce nouveau sentiment qui était le plus dur à vivre. Forcément, à ce moment-là, je me suis sentie devenir adulte, grande sœur, mère pour ma mère. Je me suis donnée des rôles qu'ils n'auraient pas attendus de moi.

- Karel ne vous a pas du tout soutenu ?

- *Si. Il a eu des mots réconfortants pour moi. Avec ce drame on a tous grandi, Karel y compris. On s'en est sorti grâce à tous ceux qui nous ont entourés dans ce moment de deuil. Karel a réussi à surmonter ça. Même s'il n'a pas pu en parler pendant des années et qu'il a pris du poids. Il a réagi à sa manière. C'est un sacré bonhomme !*

Bon, parfois, je suis dure mais je pense que je fais ce que mon père aurait fait avec lui. Et puis je me suis assagie... J'essaye de le prendre comme il est. J'essaye aussi de calmer Françoise avec ses idées de vouloir le faire maigrir. Pour moi c'est juste qu'il ne se mette pas en danger au niveau de la santé.

- Vous ne pensez pas que c'est le cas ?
- *Il compense. On a toujours plus ou moins pensé qu'il avait besoin de compenser autrement ce manque. Sans compter qu'il a toujours eu un bon coup de fourchette et qu'il aime ça. Le problème c'est qu'il connaît toute la théorie mais, qu'en*

pratique, il dit que ce qu'on a envie d'entendre. Il ne se raisonne pas là-dessus. Il sait qu'il est sujet à des crises de goutte et il sait ce qu'il ne faut pas manger. Il préfère ignorer les conséquences.

- J'ai découvert, au fil de nos entretiens, que Karel avait des opinions bien marquées, une personnalité solide et bien construite.
- *Mon frère, c'est sûr qu'au premier abord, tu vois qu'il est handicapé. Tu te retrouves donc face à la différence et pour quelqu'un qui ne le connaît pas c'est troublant. Mais, ensuite lorsque tu discutes avec lui, tu es juste émerveillée et tu ressors direct avec un sentiment positif. Je me dis souvent que, par rapport à quelqu'un qui d'apparence est normal, qui n'a pas de différence physique, tu pars sans à priori. Mais tu peux être vite déçu, si en parlant avec lui, tu découvres que c'est un sombre connard avec des idées racistes par exemple.*

C'est tellement mieux d'être avec Karel qui a si bien évolué et qui a eu toute l'éducation qu'on rêverait d'avoir. Avoir eu un frère différent, ça a parfois été compliqué il ne faut pas le cacher, mais c'est une chance d'avoir grandi avec cette différence. Connaitre le monde du handicap, appréhender les gens différents, ça ouvre l'esprit. Je le remercie d'avoir été là à nos côtés. Ça m'a énormément appris, énormément !

- Ce n'est pas difficile d'habiter loin ?
- C'est sûr que mes choix professionnels m'ont amenée à habiter loin d'eux.

Je me pose parfois des questions « Est-ce que c'est ce que tu voulais ? Est-ce que tu avais besoin de mettre de la distance avec la relation Françoise/Karel ? ».

Forcément on en a parlé, il y a trois ans, quand ma mère est tombée malade. Je lui ai dit « Maman, je serai toujours là pour Karel. J'ai compris que je ne le ferai pas

déménager, et ce n'est pas mon souhait, mais je serai toujours là pour lui de toute façon. Je m'occuperai de lui plus tard. Je te remercie d'avoir fait tout ce que tu as fait jusqu'à présent. »

C'est vrai que la maladie aura eu ça comme effet positif. Tout s'est accéléré. Son besoin, ou son envie, d'habiter tout seul et trouver un référent pour l'accompagner dans la gestion de tout ça. Ça a fait du bien à tout le monde.

Tout se passe bien. Même si bien sûr, il ne gère pas tout, tout seul. Françoise s'occupe du courrier et de tout l'administratif, elle gère la curatelle. Heureusement ! On ne va pas lui demander de tout régler ce n'est pas le but. Il y a des limites et il a des limites. Mais, franchement, c'est exceptionnel ce qu'il vit.

- Elphège, pourriez-vous me raconter vos souvenirs d'enfance ? Karel en est friand.

- *J'ai souvenir de toutes les vacances passées ensemble. Alors que j'étais toute petite on était chez nos grands-parents maternels, sans Françoise et Louis.*

Mon frère était un lève-tôt, il attendait devant la porte de ma chambre que je me réveille. J'étais dans un demi sommeil, j'entendais toujours « laisse-la se réveiller toute seule, reste pas là planté devant la porte. ». Il embêtait tout le monde à se lever à cinq heures du matin. Ce qui m'a beaucoup marquée ce sont les virées à vélo sur le chemin qui était en face de la maison. On a vraiment fait les quatre cents coups !

Il y avait aussi les soirées chansons sur la terrasse. Mon grand-père chantait et sifflait extrêmement bien et Karel chantait extrêmement faux. D'ailleurs, il chante toujours extrêmement faux ! C'était une espèce de mélange de bruits de casseroles que nous trouvions magnifique. Nous croulions de rire avec ma grand-mère parce que nous chantions tous à tue-tête.

Heureusement, la voix de mon grand-père portait un peu plus que les autres... C'était génial. Je revois aussi les magnifiques couchers de soleil.

Parfois on « faisait » les petits pois. On était tous les quatre autour de la table à écosser les petits pois en chantant. J'ai d'autres souvenirs de vacances quand on partait en camping-car. Souvent, on emmenait ma copine Céline qui était fille unique et qui partait en vacances avec nous. On était cinq dans le camping-car et Karel dormait sur les sièges avant. Mon père installait une planche, posait un matelas dessus et montait son lit tous les soirs. Il était tout content, c'était rigolo.

Bien sûr, il ne voulait jamais sortir du camping-car. Dès qu'on s'arrêtait pour visiter les châteaux de la Loire, il faisait semblant de dormir pour ne pas les visiter. Du coup il restait tout seul dans le camping-car.

- Votre maman m'a raconté ses exploits dans les campings ou villages de vacances...
- *Il était la star de tous les apéros, soit sous le nom de Karel soit sous le nom de Frédéric. C'était aussi les heures passées à la piscine. Karel est un excellent nageur, je vois encore aujourd'hui comment il fait avec mes enfants. Il est d'une grande douceur dans l'eau, c'est comme une baleine élégante et silencieuse qui ne fait pas d'éclaboussures. Il est tellement bon nageur ! Il fait de l'apnée et tient longtemps sous l'eau. Il a toujours été impressionnant.*

Moi, mes grands souvenirs avec Karel se sont effectivement ces heures et ces heures que vous avons passées dans la piscine ou dans la mer.

Dans les Landes, on retrouvait nos copains allemands, et comme souvent les Allemands, à l'époque, ils étaient toujours à poil et ça nous faisait bien rigoler. Nous on gardait nos maillots de bain.

- Avez-vous quelques souvenirs de votre papa avec Karel ?
- *Des souvenirs de mon père avec Karel ? Il était très investi dans le monde du handicap. Il était au conseil d'administration et trésorier de l'A.P.A.J.H (Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés). Mes deux parents étaient très impliqués.*

J'ai des souvenirs de ma mère beaucoup plus précis. Comme j'ai des enfants, je la vois agir en tant que grand-mère et ça me rappelle des attitudes passées. Ma grande déception c'est bien sûr que je n'aurai jamais connu mon père grand-père... En fait, je n'arrive pas à distinguer Françoise de mon père. Je peux voir le couple avec Karel, avec ce qu'ils ont pu porter et lui apporter.

Karel était aussi le spécialiste, quand on avait encore la maison rue Léon Perrier, d'inviter du monde et de ne pas le dire. Pour ses anniversaires il invitait facilement trente-

cinq personnes... Le jour même, les gens commençaient à appeler mes parents en disant « Karel nous a dit qu'il fêtait son anniversaire... ». « Oui, d'accord, pas de problème, venez... ». D'un seul coup la maison était pleine ! Après, ils anticipaient : « Karel est-ce que tu veux inviter du monde pour ton anniversaire ? ». Ils avaient le temps de se retourner !

Karel, avec mon père, ce qui lui plaisait bien c'était le barbecue. Il adorait quand on le sortait pour cuire les grosses saucisses blanches. Nos copains allemands arrivaient toujours avec des saucisses, les Bratwurst. Il aimait, et il aime encore, tout ce qui est fédérateur de rencontres amicales. Moi aussi. J'aime bien que la maison soit pleine et j'invite très facilement même à la dernière minute.

Avec nos parents, on a toujours eu cette habitude d'avoir la maison pleine, d'avoir du passage, des copains, des gens qui restaient plus ou moins longtemps.

On n'est pas non plus dans quelque chose de solennel pour recevoir du monde. Ça peut être très simple, juste le plaisir de passer un moment ensemble.

- Vous pourriez définir Karel en quelques mots ?
- *Sa générosité, son hypersensibilité, ça m'a toujours marquée, son besoin de reconnaissance et sa lucidité.*

C'est désarmant quand quelqu'un vous dit qu'il est handicapé et que c'est une chance. Mais on ne peut pas, pour autant, le résumer à ça. C'est peut-être désarmant mais c'est tellement une preuve d'intelligence ! Intelligence, débrouillardise et gros cœur. C'est quelqu'un qui a un cœur énorme. Il donne et adore avoir ce rôle.

Une autre facette de mon frère... Avez-vous déjà parlé politique avec lui ? Il est impressionnant. Avoir cette lucidité et arriver à dire que les idées du Front National, enfin aujourd'hui Rassemblement

National, sont vraiment racistes, c'est incroyable ! Il arrive très bien à argumenter le fait qu'il est de gauche. « Les pommes ne tombent pas des poiriers » mais c'est juste pour dire, qu'à l'heure des réseaux sociaux, alors qu'il est ultra connecté et tout le temps fourré sur ses écrans, il a su ne pas se laisser influencer et garder ses propres idées et ses propres valeurs.

Il déteste être en retard. Il a toujours été un travailleur hors pair/modèle. Il n'a jamais été au chômage ni en arrêt maladie.

Moi je suis admirative de mon Karel, c'est clair. Il est parti avec un handicap, qu'il surmonte au quotidien, pour essayer de devenir meilleur.

Parfois, je suis un peu une petite/grande sœur exigeante mais c'est parce que je lui veux le meilleur. Avec un recul de quarante ans, j'arrive un peu à nuancer mes propos

mais je n'ai jamais attendu autre chose de lui que la réussite dans ce qu'il entreprend.

Non seulement il a eu un développement hors pair, qu'il a exploité, mais il a été poussé, poussé, poussé et c'est très bien. C'est comme ça que je l'ai toujours traité et encouragé : « Tu montes à Strasbourg, tu fais le changement de train, allez hop, hop, hop ! ».

C'est sur cette note stimulante et joyeuse que se termine mon entretien téléphonique avec Elphège.

Quelques jours plus tard, je rencontre Françoise. Je suis impatiente de l'écouter me parler de son fils. Je lui demande d'aborder les thèmes de son enfance, de l'école et, justement, de son attachement inconditionnel à sa sœur Elphège.

- On a habité Rives de 1971 à 1981 puis, à Voiron, rue de la Sûre et ensuite rue Léon Perrier en 1990.

À la maternelle, Karel était dans une classe ordinaire. Puis, à Voiron, à l'école Jules Ferry il était dans une classe formée de petits groupes pour enfants en difficultés. Karel a toujours été le seul écolier trisomique. Il y avait d'autres handicaps mais pas génétiques. Ensuite, on l'a inscrit à l'école primaire Pierre et Marie Curie, toujours à Voiron, dans une classe adaptée avec toujours des petits groupes et des enseignants remarquables. Ils étaient ouverts, très dévoués, sympathiques et bienveillants. Karel était bien. Puis, on l'a inscrit à l'école de Mille Pas. Ensuite, il a suivi une sixième et une cinquième S.E.G.P.A. au Collège de Coublevie.

Après il a quitté le Voironnais. Sa scolarité s'est poursuivie à Saint Egrève, à l'école du Pont de Vence. C'était un I.M.P.R.O. qui

proposait un enseignement traditionnel et aussi des apprentissages en ateliers. Il y est resté jusqu'à ses dix-sept ans.

Ensuite, il est entré en stage au C.P.D.S. à Grenoble. Quelques mois plus tard, comme vous l'avez relaté plus haut, à notre grande surprise, il a été salarié de cette entreprise. Je confirme que cela a été la toute première démonstration de sa détermination et, je dirai même, de son entêtement. C'est là qu'il voulait travailler. Il n'en démordait pas, il voulait être embauché au C.P.D.S. et il a réussi !

Quant à la relation avec sa sœur, ils ont toujours été extrêmement proches. Je ne me souviens pas de les avoir entendus se disputer. Il lui couchait les herbes, avec les mains, pour qu'elle ne tombe pas quand elle commençait à marcher. Je le revois, elle avait un an et demi. Ça m'avait énormément émue.

- Comme vous le savez, Karel m'a confié qu'il ne connaissait pas grand-chose de son enfance et de sa relation avec sa sœur. Il aimerait voir des photos de famille.
- *Oh ! Il pousse !! Les photos de famille sont dans des albums rangés dans mon bureau. Il pouvait les consulter à n'importe quel moment et il peut toujours le faire. Et puis on ne raconte pas à ses enfants la relation qu'ils ont eue au quotidien avec leur frère ou leur sœur !*

Ce que je peux affirmer, c'est qu'ils ont beaucoup joué ensemble. Elphège ayant cinq ans de moins, il avait le beau rôle. Il était le grand frère protecteur. C'était l'aîné, il était plus fort et pouvait faire certaines choses qu'elle, petite, ne pouvait pas faire. Il lui apprenait volontiers. Quand elle est entrée à l'école, il arrivait souvent qu'il quitte la maison pour aller la retrouver. Je l'ai cherché je ne sais pas combien de fois ? Il a toujours été très admiratif de cette petite fille. Elphège s'amusait essentiellement avec

son frère. Ils étaient très complices, pas toujours pour les bonnes choses !

Un jour, par exemple, je me souviens d'avoir cherché en vain la clé du placard dans lequel on enfermait la télé. Quand on n'était pas là, Louis et moi ne voulions pas qu'ils regardent Tom Sawyer ou Santa Barbara pendant des heures. Résultat, ils ont caché la clé et nous l'avons cherchée pendant des années ! Quand nous avons vendu la petite maison pour en acheter une autre, j'ai dit :

- *C'est quand même incroyable qu'on ne retrouve pas cette clé !
Et là... j'ai saisi le coup d'œil complice entre eux deux.*
- *On dit Karel ?
À l'étage, la fenêtre de Karel donnait directement sous le toit. Ils avaient caché la clé sous une tuile... Bien évidemment, on n'a jamais eu l'idée d'aller soulever les tuiles. Pendant sept ans, il n'y en a pas un des deux qui a pipé mot ! Mais pas fous, on pouvait*

regarder la télévision car ils avaient pris le soin de laisser la porte du placard ouverte...

Il dit qu'Elphège est dure avec lui... Oui et non. C'est une façon de le protéger. De temps en temps elle lui passe des « branlées » car, à l'instar de toute la famille, il n'y a jamais eu d'apitoiement vis-à-vis de lui. On a tous le même but : le mener le plus loin et le plus haut possible... Cela n'empêche pas la bienveillance et la mansuétude.

Je me souviens qu'un jour Elphège s'est fâchée en lui disant :

- *Karel ce n'est pas possible que tu aies osé faire ça à Françoise ! Ce n'est pas possible, ce n'est pas admissible, je ne veux plus jamais entendre parler de ça !*
- *Et quelle était la raison de sa colère ?*
- *Il m'avait mis sur sa liste rouge du téléphone et je ne pouvais plus le joindre !*
- *Non, il a osé ?*
- *Oui il a osé...*

Comment Karel va-t-il réagir à la lecture du récit de sa chère maman ? Sera-t-il amusé par ces anecdotes ? Se sentira-t-il réconforté, ou pas ?

Quelques jours plus tard, il me donne sa réponse :

- *Tout va bien.*

J'en conclus qu'il a su se libérer des choses ennuyeuses...

- Formidable Karel.

Nous sommes le 19 novembre.

Hier soir, invitée par Françoise et Pierre, j'ai assisté à domicile, à une représentation de la pièce « Molière et moi ».

Ecrit, mis en scène et interprété par le talentueux comédien grenoblois, Jean-Vincent Brisa, ce spectacle « retrace l'œuvre de Molière à travers sa passion, ses convictions, son engagement et son militantisme ».

Grâce à son important lien historique, le théâtre n'est pas seulement, un divertissement sympathique, il est aussi doté d'un rôle éducatif.

À long terme, il nous apprend, entre autres choses, à être plus attentifs à nos différents états émotionnels et à ceux des autres.

Karel, acteur, en a fait l'expérience pendant quatre ans et surtout nous l'a brillamment démontré !

J'étais ravie de me rendre à cette soirée où, justement, il accueillait les invités, gérait les

entrées et tenait la caisse. Je me demandais quel spectateur il allait être ?

La pièce terminée, l'acteur applaudi, le rideau retombé, je suis allée près de lui. A peine ai-je pu le féliciter, pour sa participation à cette soirée, qu'il m'a confié avoir pleuré. C'était le jour anniversaire de la mort de Louis ! Quinze ans déjà !

J'étais bouleversée par son chagrin qui était comme isolé dans une allégresse générale.

Une fois, Françoise m'avait confié qu'elle pensait qu'il dormait pendant les spectacles, mais pas du tout ! Il écoutait parfaitement ce qui se passait et enregistrait tout.

Par exemple, un jour, elle avait planifié une représentation de la pièce « Love letters » de Albert Ramsdell Gurney, mise en scène et interprétée par Jean-Vincent Brisa et son épouse Nicole Vautier.

L'histoire ? De l'enfance à l'âge mûr, un homme Andy et une femme Mélissa, que tout séparait, s'écrivaient liés par quelque affinité secrète qui était sans doute, sans qu'ils le sachent, l'amour. Ils ne s'étaient d'ailleurs jamais rencontrés !

L'histoire commençait un 13 septembre. Les deux acteurs passaient toute la pièce à lire ces lettres en alternance. À la fin du spectacle Karel s'était adressé à Jean-Vincent en lui disant :

- *Pourquoi cette date, pourquoi ce 13 septembre ?*

C'était sans doute le seul, du public présent, à avoir retenu cette date qui était la date de la première lettre échangée et lue au tout début de la pièce !

6 – La lettre « F »

« J'ai deux montres : une authentique et une autre en toc. L'authentique est antichoc, mais l'autre en toc étant très chic, j'hésite toujours entre ma relique antique et ma breloque en toc. Alors, comme les tocantes authentiques, les pickpockets les piquent, en empochant votre fric dans la poche de votre froc, pour ne pas les tenter je mets ma montre en toc. » (Marc Escayrol)

Si, depuis le milieu du XXe siècle, nous sommes au chevet des glaciers alpins qui fondent inexorablement, le retour inespéré du froid et des averses de neige, nous réconfortent depuis quelques jours. C'est l'hiver !

Un ciel dégagé, et la chute des premiers flocons, ont toujours eu ce pouvoir incroyable de susciter le bonheur. Les sourires spontanés éclairent les visages que je croise ! Tout semble calme et feutré dans les rue de Voiron. Fascinée par les sommets enneigés et les sapins givrés, je

Marche silencieusement en direction de l'appartement de Karel. Mes pas ouatés provoquent un léger crissement du manteau blanc.

D'innombrables empreintes de semelles, bien définies, sont concentrées au pied de l'immeuble. Je souris en pensant que ces traces de chaussures pourraient bien servir d'indices dans une enquête de Cluedo géant.

Me voici arrivée.

Les petits chocs successifs, provoqués par le brassage des lettres dans le sac, déclenchent un cliquetis sympathique qui commence à nous être familier.

- « *F* » comme *Françoise, Frédéric, fidélité, fondue, fric, futé.*

- Vous n'avez pas mis beaucoup de temps à choisir vos mots !
- *C'est pas faux !*

Me répond-il avec un grand sourire.

- *Françoise, le prénom de ma mère. Elle est formidable, elle aime beaucoup ses enfants et ses petits-enfants. Elle était professeur d'allemand et c'était la meilleure dans le Pays Voironnais. Elle a été présidente, pendant plus de dix ans, du comité de jumelage de Voiron. Ma mère c'est ma mère, elle sera toujours ma mère et quel que soit ses qualités et ses défauts, je serai toujours là pour la défendre, c'est le rôle des enfants. Sa plus grande qualité c'est la générosité. C'est la plus belle.*
- *Frédéric, j'expliquerai pourquoi dans le « K ».*
- *Ah ! C'est une surprise ?*
- *On peut dire ça...*
- *Fidélité, il faut être fidèle à ses amis comme envers sa famille. Je suis très fidèle au basket parce que le basket est très fidèle avec moi, malgré que j'ai pas le bac et tout le reste !*

- *Est-ce que j'aime la fondue ? oui, mais la fondue savoyarde. C'est un bon plat.*
- *Copieux et généreux...*
- *Oui et qu'on partage.*
- *Votre maman m'a dit que vous aviez toujours peur de manquer d'argent ...*
- *C'est vrai, c'est pas faux. Le fric c'est important. Plus on a de l'argent plus on a les moyens de se faire plaisir et on peut faire plaisir aux autres. Je me fais plaisir à moi alors c'est normal que je fasse plaisir aux autres.*
- *Pourquoi le mot futé ?*
- *Ah oui ! À l'école de musique de Voiron, je prenais l'ascenseur réservé aux adultes. Un jour le directeur, monsieur Levrangi, m'a vu sortir de l'ascenseur et me dit gentiment que j'ai pas le droit. J'ai pas répondu mais j'ai montré du doigt la plaque où c'était marqué :*

RESERVE AUX ADULTES ET AUX PERSONNES HANDICAPEES.

- *Et la couleur fuchsia c'est mieux que fraise ou framboise. Mon père en avait beaucoup plantés dans l'ancienne maison. Il y avait des massifs. Maintenant ils sont dans des pots sur la terrasse de l'appartement.*

La naissance d'un premier bébé est un épisode heureux pour Françoise. Mais, rapidement, l'éducation de ce fils se transforme en épopée. Son éducation parentale ne sera pas conforme à l'idée qu'elle s'en faisait. Qu'importe ! Son enfant est unique et aimé.

Elle a bien conscience qu'elle joue, déjà, un rôle central dans la vie de son petit garçon. Son amour et son dévouement, inconditionnels, lui offriront une vie heureuse et épanouissante. Tout comme Louis, son époux, elle ne lâchera rien !

Ecoutons-la, nous raconter cet événement crucial dans sa vie de maman et de couple :

- *J'ai eu Karel à vingt-six ans. Louis avait le même âge. C'était notre premier enfant. C'est la tranche de vie où la possibilité d'avoir un enfant trisomique est la moindre. On a plus de risque d'avoir un enfant trisomique passé quarante ans, c'est une évidence, mais à vingt-six ans c'est l'âge où la courbe est la plus basse.*

« En juin 2020, on a dit qu'à vingt ans, cette probabilité était d'un cas sur mille cinq cent vingt-huit femmes enceintes, alors qu'à quarante-cinq ans, elle s'élevait à un cas sur vingt-huit femmes enceintes. »

En fait, dans le cas de Karel... dans notre vie familiale... il n'y avait jamais eu... Tous les caryotypes étaient normaux.

C'est ce qu'on appelle un accident chromosomique.

La veille de sa naissance, il est né un jeudi à dix-huit heures quarante, j'avais fait dix kilomètres à pied et j'étais en super forme. On m'avait dit de faire attention au changement de lune... Bref, je suis partie à la maternité le jeudi matin et il est né le jeudi en début de soirée. Bon, la naissance était normale, classique, même si ça ne fait jamais du bien par où ça passe. Et là, le médecin qui vient me voir deux jours plus tard, me dit :

- *On va demander une analyse cytologique.*
Je ne savais pas bien ce que ça voulait dire à l'époque.
- *Il a l'air en bonne santé mais on va tout de même demander une analyse cytologique.*
Ce qu'on a fait à Grenoble. Là, on a quand même compris qu'il y avait peut-être un souci car, effectivement, l'enfant était un peu... peu tonique. Voilà, mais à part ça, c'était un bébé qui n'était pas très marqué.
Ce que j'ai appris par la suite c'est que le premier cri, enfin le premier cri d'un nourrisson trisomique, est plus grave que les

cris d'un bébé « normal » et que le grain du placenta est moins fin que le grain d'un placenta « normal ». Je n'ai pas vérifié, vous pensez bien que je n'allais pas m'occuper de ça !

Effectivement, on a eu la confirmation de la trisomie deux mois après. Louis et moi, on a réalisé des caryotypes et nous avons regardé dans notre généalogie : il n'y avait aucun antécédent de trisomie.

- Comment avez-vous réagi au diagnostic du médecin ?
- *On était tous les deux à Grenoble chez le pédiatre. Moi, je pense que j'ai été complètement sourde pendant une heure. J'étais dans la sidération, je ne me souviens absolument pas de ce qu'a dit ce médecin. Si... je me souviens d'une phrase :*
- *Il est marqué trisomique et il le restera.*
- En fait vous avez retenu l'essentiel !
- *Oui... Après ça, je pense que j'ai tout occulté jusqu'à notre arrivée à la maison.*

Quant à Louis, il était resté très stoïque tout en posant plein de questions. Mais quelles questions ? Je n'en sais rien.

- *Un véritable choc pour vous Françoise !*
- *Oui un choc. Il y a eu un choc mais le choc s'est rapidement transformé. Nous sommes rentrés à Rives, l'enfant était dans la voiture et Louis s'est écroulé. C'est une des premières et rares fois où je l'ai vu pleurer, peut-être, une demi-heure. Pas moi. J'avais repris mes esprits et j'entendais à nouveau. Je me suis occupée de Karel, je lui ai préparé à manger, je l'ai changé, je l'ai couché et Louis est parti travailler.*

Je l'ai mis avec moi dans le lit et je lui ai dit qu'on l'aimerait deux fois plus. J'ai compris instantanément que notre vie ne serait pas celle que l'on avait imaginée.

La première idée qui m'est venue, et c'est sans doute une futilité, c'est comment on va le dire à la famille ? Mes craintes sont tombées car, dès sa naissance, Karel a été

beaucoup aimé par mes parents et mes beaux-parents. Louis et moi, on ne s'est même pas posé la question de l'aimer ou pas. La réponse était évidente et indiscutable. C'était une épreuve mais une épreuve qui nous a plutôt soudés.

J'ai toujours fait comme si Karel allait comprendre, comme s'il allait réussir, comme s'il allait faire, comme s'il allait savoir. Il a été élevé normalement et n'a pas été non plus surprotégé. Il est allé à la piscine, au judo, au ski. Certains nous ont trouvé trop durs.

- *Vous croyez qu'il saura ?*
- *J'ai toujours répondu : Si on n'essaye pas il ne saura jamais. Une série de non aboutissait à un beau oui. Non il n'est pas..., non il peut essayer..., non il va y aller. Parfois ça nous demandait plus de patience pour lui expliquer, mais il voulait, il voulait, il voulait. Aujourd'hui, il veut, il veut, il veut...*

- Lorsque vous m'avez proposé d'écrire la biographie de Karel, j'ai cherché des informations pour compléter les quelques connaissances que j'avais sur le syndrome de Down et ce fameux chromosome supplémentaire. Les bébés trisomiques ont quelque chose en plus et pas quelque chose en moins ! J'aime bien cette vision des choses. A cette époque, n'était pas encore sorti le film « Un petit truc en plus » dont le succès phénoménal est pleinement justifié. Dix millions de spectateurs ont déjà été conquis.

L'espérance de vie d'une personne trisomique a beaucoup augmenté. Au siècle dernier, elle était de vingt-cinq ans et si nous remontons un peu plus dans le temps, elle était de dix ans ! Actuellement, la personne la plus âgée qui porte ce syndrome, est un américain âgé de quatre-vingt-quatre ans. La considération et la prise en charge médicale, de ces dernières décennies, a été extrêmement bénéfique.

- Il y a soixante mille trisomiques en France et notre région des Alpes est la plus touchée. Quand on parle du « crétin des Alpes », cela n'a rien à voir avec la trisomie, d'ailleurs c'est révoltant de constater que, souvent, l'imagerie populaire attribue un visage de personne trisomique pour illustrer le « crétin » !
- J'ai lu que « Vers 1850, la France recensait environ vingt mille « crétins » et cent mille « goitreux ». On les situait dans les régions montagneuses, notamment autour des massifs des Alpes et des Pyrénées, soit vingt-quatre départements touchés, ce qui est loin d'être négligeable. Personne ne se préoccupait de leur sort ! Il fallut attendre le XXe siècle pour que l'hypothèse, pourtant suspectée depuis un siècle, du déficit en iodé soit validée et que ces affections soient éradiquées.
- Ce sont des médecins suisses qui ont isolé la véritable cause de la « crétinerie » : le manque d'iodé dans les terres alpines,

éloignées de la mer. Cette carence faisait dysfonctionner la thyroïde et bloquait la croissance humaine.

Après cette découverte, la pathologie sera rapidement éradiquée et toute la région des Alpes retrouvera sa dignité ».

- Parlez-moi Françoise de la balance entre échecs et succès dans la vie de Karel ?
- L'échec pour lui c'est qu'il n'a pas pu faire exactement comme les autres. Plusieurs fois il m'a dit :
- Moi je sais pas pourquoi j'ai pas eu le droit de passer mon Bac ?
- Et là je ne sais pas quoi répondre ! Je crois qu'il y a un trisomique sur dix mille qui a le niveau Bac. Il y a même un trisomique licencié.

En fait, j'ai botté en touche en disant que Louis n'avait pas son Bac.

Je voudrais ajouter qu'il a une mémoire fabuleuse. Je vais vous raconter une petite anecdote. Il y a plusieurs années, une cousine de ma mère lui dit :

- *Tu es déjà venu manger à la maison Karel ?*
- *Oui une fois.*
- *Ah bon, qu'une fois ?*
- *Oui, tu nous avais fait ça et ça à manger.*
- *Et bien tu as une sacrée mémoire.*
- *Il répond :*
- *Tu ne m'as invité qu'une fois donc je ne peux pas me tromper !*

- *Karel a tout de même un sentiment d'accomplissement, et de fierté, d'avoir un travail qui lui plaît, un salaire et l'A.A.H. (Allocation Adulte Handicapé).*

- *D'après son référent c'est le seul trisomique de son atelier qui vit d'une manière autonome dans un appartement. C'est un bel exemple d'intégration et c'est encourageant pour les autres.*

Il ressent une liberté intérieure et une estime de soi. Il veut se faire plaisir, il se veut du bien ce qui lui permet également d'être bien avec les autres.

- En fait, Karel construit des ponts en direction des autres et pas des murs.
- *C'est tout à fait ça !*
- Et cette crainte de manquer d'argent ?
- *Karel a toujours peur de manquer d'argent. Jusqu'à présent il n'avait pas le sens de l'argent sauf que, depuis quelques mois, il commence à prendre conscience de sa valeur puisqu'il vit seul et doit gérer ses dépenses personnelles et les dépenses liées à son logement. Evidemment, en cas de besoin, je suis toujours là pour l'aider, le guider et le conseiller. Mais souvent, il n'en fait qu'à sa tête ! S'il a des déconvenues, il dira : « c'est l'expérience qui rentre ! »*

J'espère, de tout cœur, qu'après cet entretien sincère et touchant, Karel trouvera dans les propos de sa mère, les réponses à ses interrogations. Sa réponse, succincte, est suffisante.

- *Oui.*

7 - La lettre « S »

« Celui qui ne peut plus éprouver ni étonnement ni surprise, est pour ainsi dire mort. Ses yeux sont éteints. » (Albert Einstein)

- *J'ai pioché un « S ».*
- *Comme quoi ?*
- *Solitude, surprise.*
- Juste ces deux mots Karel ?
- *Oui, pour le moment. C'est nouveau pour moi la solitude. Je ne vis plus avec ma mère, depuis avril 2023, mais je retourne souvent la voir et elle m'invite pour des repas. Je passe même quand j'en ai envie ! Elle me prépare aussi des plats qu'elle amène chez moi et que je trouve en rentrant du travail.*

La solitude je la connaissais déjà un peu quand elle partait en vacances avec Pierre. J'étais seul mais tous mes repas étaient préparés. Ça durait moins longtemps et maintenant je fais mes courses.

- Karel, Je voudrais m'assoir sur votre canapé qui a l'air bien confortable !
- *Oui, pas de problème.*
- De temps en temps, vous invitez un copain à dormir sur votre canapé ?
- *Je pourrais mais j'invite personne à dormir ou à manger.*
- Pourquoi ?
- *Ça va venir...*
- Votre appartement est vraiment très lumineux et calme ! Pas un bruit alors que nous sommes proches de plusieurs écoles et lycées !
- *Parfois j'entends le chien du voisin. Mais je préfère ça que d'entendre les voitures.*

Les surprises, comme les enfants, comme beaucoup d'adultes, j'aime les surprises, surtout quand elles sont bonnes.

Pour la couleur je prends « saumon ». Ça fait partie du repas de Noël, le saumon fumé. J'en mange des fois le matin. J'adore le foie gras mais j'en mange le moins souvent possible...

- C'est vrai que le saumon fumé est un ingrédient de fête par excellence. Il nous plonge dans l'ambiance des fjords norvégiens ou de l'atlantique.

Bien préparé et encouragé par ses proches, Karel n'a eu aucun problème à s'adapter à son nouveau style de vie et à la *solitude* qui en découlait. Il est heureux, tout simplement, et ne reviendrait jamais en arrière !

Il prend plaisir et savoure les *surprises* qu'on lui fait. Il aime les partager. C'est en accord avec sa personnalité joyeuse et curieuse, ainsi qu'avec son désir d'explorer de nouvelles expériences

stimulantes. Il vit pleinement sa vie plutôt que de s'angoisser pour elle.

- Dites-moi Karel, que pensez-vous faire ?
Nous gardons le contenu de ces trois pages ?
- *Oui, j'ai rien à redire.*

8 - La lettre « N »

« C'est la hantise et le désir de l'homme de laisser une trace indélébile de son éphémère passage sur cette terre qui donnent naissance à l'art. » (Brassaï)

Je secoue le petit sac. Karel reprend le tirage aléatoire des lettres de son alphabet.

- « N » ! *Naissance, nuit, natation.*
- *Je suis né en 1974.*
- Oui, mais quel jour de la semaine et quel mois de l'année ? Vous êtes né à Saint Marcellin ?
- *Alors, je m'appelle Karel Tignel, né le jeudi 16 mai 1974 à la clinique des Cèdres à Grenoble. C'est ma mère qui est née à Saint Marcellin.*

- *La nuit, j'ai beaucoup de mal à aller me coucher, je « tourne ». J'ai peur du noir complet. C'est ma phobie, j'ai peur de rester dans le noir. Je mets pas de veilleuse, en fait je ferme les volets à moitié comme ça j'ai de la lumière même en pleine nuit.*

À deux ans ma mère m'a emmené à la piscine de Moirans. Je n'ai pas de souvenir mais c'était mes premières expériences de natation.

Y a une couleur en « N » c'est nankin. C'est pas mal mais je connaissais pas. Je lis que c'est « jaune clair, entre abricot et chamois. Tissu de coton serré fabriqué à l'origine dans la ville de Nankin ».

- Je pense aussi à la couleur noisette.
- *Et le noir ? Il n'y est pas !*
- D'un point de vue technique, le noir et le blanc ne sont pas des couleurs mais des nuances.
- *Ah bon !*

- Ils modifient les couleurs.
- *Mais le noir marche comme une couleur.*
- En fait, il faut combiner d'autres pigments pour le créer. Mais je ne suis pas une spécialiste, on vérifiera.

Concernant la *naissance* de Karel, je n'ai rien à ajouter suite au récit de sa maman. Avec une sincérité admirable tout a été dit.

Est-ce que la *nuit* Karel ressent davantage le poids de la solitude ? Il avoue que le week-end il se couche souvent à trois ou quatre heures du matin comme s'il reculait, consciemment ou inconsciemment, le moment d'aller au lit tout en se rapprochant du lever du jour. Physiologiquement il a peut-être, tout simplement, de la difficulté à sécréter de la mélatonine, cette hormone déterminante pour un bon endormissement ?

À la piscine de Moirans, entre deux et trois ans, Karel a découvert les balbutiements de la pratique de la *natation*. Instantanément il a

aimé son contact et a été à l'aise. À six ans il nageait déjà bien. Il plongeait, glissait, se faufilait et évoluait naturellement dans l'eau.

Plus tard, en tant qu'adulte, son bien-être a persisté avec la conscience plus accrue que l'eau nous porte. On n'a plus la même notion de son poids et de son apparence. On peut flotter comme une plume, se prendre pour une étoile de mer et c'est tellement bon !

Malheureusement, Karel ne prend plus le temps d'aller à la piscine. Est-ce un problème de souffle ? Il y a cinq ans il a été assez volontaire et persévérant pour entamer un régime sous contrôle médical. Il a perdu vingt-deux kilos. Hélas, comme une grande majorité des personnes qui font courageusement cette démarche, il les a repris petit à petit.

- Karel, êtes-vous d'accord avec ce que j'ai écrit ?
- *Avec les précisions, oui, c'est bon.*

9 – La lettre « l »

« La révolution informatique fait gagner un temps fou aux hommes, mais ils le passent avec leur ordinateur. » (Khalil Assala)

- « l » ! Il faut que je réfléchisse.

Je laisse Karel prendre son temps. Les idées de mots, attachés à ce « l », semblent moins évidentes. Finalement, il me dicte :

- *Intense, informatique, impressionnant, loani.*
- *Intense, pour les matchs de basket qui sont intenses, les joueuses sont concentrées.*

Et oui, bien sûr, le basket !

- *L'informatique c'est internet et les réseaux sociaux. Pour moi c'est important si on veut travailler dans la communication.*

Je préfère Facebook. J'aime la formation informatique, j'en ai fait deux.

En projet de perfectionnement, pour le P.V.B.C., je vais avoir une formation photo pour apprendre à faire le montage photo et vidéo, mais surtout photo. C'est prévu par l'E.S.A.T. mon employeur à la Buisse.

- Qui a eu cette idée ?
- Le P.V.B.C. En faisant des photos et des vidéos je peux communiquer dans la rubrique « Dans l'œil de Karel ». C'est pour que je travaille en autonomie si je sais faire les montages. L'autre jour, j'ai fait des photos et des vidéos à la foire de la Saint Martin, c'est pour pouvoir communiquer sur les réseaux sociaux. J'ai effectué ce travail pour montrer le stand du club de basket, le faire connaître et faire de la pub. Pour le moment je travaille avec le manager général. Il me pilote.

- *Impressionnant comme mon père qui a été impressionnant et comme moi je suis impressionnant.*

La spontanéité et la pureté de Karel me désarment et me touchent une fois encore.

- *Ioani, mon neveu. Il aime le sport, il me ressemble quand j'avais dix ans. Il fait pas le handisport mais il est dans un club de handball. Il est très bon joueur et très mauvais perdant. Comme moi mais moi dans le bon sens car, au bout du compte, j'accepte la défaite, et mon neveu pas trop. Il est jeune. Il va avoir neuf ans le 14 décembre. Il mange bien, ça pour bien manger il mange. Il est très rigolo, il ressemble à son père. C'est quelqu'un de vivant, à l'école il est très bon élève. Il est accro à sa sœur, sa sœur c'est tout pour lui. Moi aussi j'adore ma sœur mais je suis pas accro à ma sœur.*
- *Votre couleur Karel ?*

Il regarde sa liste.

- *L'indigo. Le vert indigo ! Apparemment ça existe, je suis stupéfait ! C'est écrit : couleur qui tire entre le bleu et le violet. Je prends vert indigo. Ça ressemble un peu au bleu turquoise, comme le lagon quoi...*

Karel saisit toutes les opportunités pour évoquer sa passion *intense* et exclusive pour le basket ! En s'y consacrant corps et âme, il ressent un profond sentiment de satisfaction. Il n'est jamais déçu, jamais à court d'affection dans ce milieu sportif où il est populaire et apprécié.

L'*informatique* a construit le passé, construit le présent et construira probablement le futur. Elle est un domaine incontournable car sans informatique plus de vie ! C'est presque effrayant... L'usage de l'ordinateur s'est généralisé et permet essentiellement, pour Karel, d'entrer en relation et de faire de la communication pour le club de basket.

Lorsque je lui ai demandé son avis concernant « l'Intelligence Artificielle », il m'a tout simplement répondu :

- *Honnêtement je ne connais pas mais je vais m'informer.*

Impressionnant: Impressionnée je le suis car je n'ai jamais rencontré, auparavant, une personne adulte dotée d'une telle candeur. Cette qualité est plutôt apaisante dans notre monde agité et incertain.

Loani a une place de choix dans le cœur de Karel. Ce « petit d'homme » de huit ans, malin, vif, charmeur est très éveillé. Particulièrement proche de son oncle, il ne perd pas une occasion pour le taquiner et le solliciter.

10 – La lettre « J »

« Le spectacle du monde ressemble à celui des jeux olympiques : les uns y tiennent boutique, d'autres payent de leur personne, d'autres se contentent de regarder. »
(Pythagore)

Je secoue le sac de lettres. Karel le saisit et en retire un « J ». Il est perplexe mais réagit assez vite avec quatre nouveaux mots :

- Joyeux, jeux, journée, journaliste.

Pour moi joyeux c'est joyeux Noël ! C'est l'occasion de fêter Noël en famille. En ce moment la famille c'est un peu compliqué.

- Pourquoi Karel ?
- Parce que Noël c'est mal tombé, c'est un lundi. C'est pas pratique.

- Le mot "jeux". Ils sont sur mon portable et ma tablette. C'est plus agréable pour passer le temps !
- Quels sont ces jeux ?
- Je vous les montre : Word Blitz, Bubble Shooter Pro, Words With Friends. Le soir, et la journée si j'ai un moment, je joue en ligne avec des personnes, des amis quoi.

Pour le mot journée. Par exemple, on dit :

- Passe une bonne journée !
- C'est Pierre qui me demande :*
- Est-ce que toi tu as passé une bonne journée de travail aujourd'hui ?
- Ma mère elle demande pas. C'est moi qui demande à ma mère si elle a passé une bonne journée.*

Journaliste c'est relatif avec « Dans l'œil de Karel ». C'est un peu du journalisme.

Il me manque la couleur en « J ».

- Je ne vois que le jaune. Et vous ?

- *Jade, vert foncé ou vert clair. Moi je prends jade vert clair. Il paraît qu'on le trouve en Birmanie et au Guatemala.*
- Karel, vous êtes comme les collectionneurs de minéraux. Ils sont très souvent intrigués par cette pierre précieuse. Elle était un symbole de pouvoir dans les dynasties impériales chinoises.

Karel est de nature *joyeuse* malgré les difficultés ou inquiétudes qui peuvent, parfois, assombrir sa journée. Son sourire réapparaît vite grâce à sa passion, auquel il pense quotidiennement, et à ses proches qui ne le laissent jamais tomber en cas de difficulté ou de coup dur.

Les scientifiques appellent « le circuit de la récompense », le plaisir qu'apporte le *jeu*. Ce mélange d'excitation et de bien-être ainsi que l'ambiance, les mises avec ses possibilités de gains ou de pertes, tout ceci agit sur notre

cerveau. Karel « adore » jouer et relever des défis. Il n'oublie pas de me préciser :

- *Quand je joue, c'est pour gagner. Le problème, quand tu joues avec quelqu'un, ou contre quelqu'un, lui aussi il veut gagner...*

J'ai été surprise lorsque Karel m'a donné sa définition, ou plutôt le sens qu'il attribuait au mot *journée*. Souhaiter une bonne journée à quelqu'un peut être un geste simple, mais significatif, qui montre que vous êtes attentif à ses besoins et que vous vous souciez de son bien-être. Cela peut aider à démarrer la journée sur une note positive et à créer une atmosphère de soutien et de bienveillance. Visiblement Karel est très sensible à cette attention qu'on lui porte.

Il sait pertinemment qu'il ne sera pas *journaliste* comme on l'entend habituellement. Mais, à son niveau, les investigations modestes qu'il mène lui permettent de rencontrer du monde, de faire des découvertes et d'informer

les internautes fans du P.V.B.C. Tout ceci est gratifiant pour lui. Aucune chance que la lassitude le gagne un jour !

- Karel que pensez-vous de mes commentaires sur les mots que vous avez évoqués au début de ce chapitre ?
- *C'est aussi pour ça que je dois continuer à me former en informatique, faire des stages pour communiquer.*
- Bien sûr et vous avez raison. Mais est-ce que vous validez ?
- *Oui, je valide*

11 - La lettre « A »

« Il n'y a rien de plus touchant que le regard extasié d'un enfant devant une fleur sauf, peut-être, un adulte qui parvient encore à en faire autant. » (Yvon Deveault)

- *Acceptation, adolescence, adulte, amour, animaux, autonomie, avenir, association, arbres, alcool, anticipation, aquatique, anxieux.*

Finalement, Karel raye de sa liste : « animaux » et « arbres », tout en la complétant avec « aquatique » et « anxieux ».

- *Acceptation, c'est l'acceptation de ma trisomie. En vouloir à ses parents c'est une chose et c'est un grand mot. J'en veux pas à mon père parce qu'il a tout fait. Ma mère c'est dans les deux sens. Quelque part je lui en veux pas en tant que maman mais je lui en veux quand même un peu.*

- Je ne comprends pas vraiment ce que vous voulez dire !
- *Je préfère pas en parler.*
- D'accord Karel, pas de souci. En tous cas, aborder franchement votre « différence » comme vous le faites ponctuellement dans nos échanges, est encourageant pour d'autres jeunes concernés par le même problème. Ils auront peut-être plus confiance en eux, plus de force pour élaborer des projets et réaliser des rêves. Tout le monde a besoin de modèle. Vous pouvez être un exemple de courage et d'opiniâtreté pour des enfants, des adolescents et des adultes qui sont en manque d'assurance.
- *J'ai des souvenirs de mon adolescence avec mon père. On allait souvent en vacances dans les Landes et on passait beaucoup de temps ensemble. On faisait des balades en vélo, tous les trois avec un copain. Mon père était un bon cycliste. À Voiron, il*

s'entraînait le week-end. Je faisais des concours de natation à la piscine du camping.

Adulte, c'est juste parce que, avant, j'ai choisi enfance et adolescence. C'est logique.

Amour, je dirai que j'ai été amoureux deux fois. Actuellement je suis amoureux, je suis amoureux tous les jours, je suis amoureux de la vie !

Autonomie. Depuis que je vis seul dans mon appartement, ça m'apporte que je sais que je me débrouille tout seul, je peux savoir évoluer et avoir confiance en moi et dans les autres.

- Que disent vos copains du P.V.B.C. ?
- Pas grand-chose, ils ont pas vu mon appartement. Je vais inviter le P.V.B.C. pour pendre la crêmaillère.

Je souris intérieurement... Françoise venait juste de me dire : « Karel veut pendre « sa » crêmaillère chez moi... ».

- Vous allez inviter vos collègues de travail ?
- *C'est pas que je veux dire non, c'est que c'est plus compliqué. Mes collègues de travail ils sont en foyer ou ils vivent chez leurs parents.*

En tous cas, c'est prévu pour la crêmaillère d'inviter Julien Polat, le maire de Voiron. C'est sûr qu'il va venir, c'est lui qui l'a demandé !

Karel se met à rire devant mon étonnement.

- *Il a beaucoup parlé de moi à ma mère, il a dit qu'il a sympathisé avec Karel et s'est invité auprès de ma mère !*

Mon avenir, c'est de devenir manager assistant général au P.V.B.C.

J'ai de l'ambition dans le basket, c'est le P.V.B.C. qui m'a créé le projet professionnel et « Dans l'œil de Karel ». J'y vais tous les mercredis et à chaque match.

À la fois je suis bénévole mais détaché, un après-midi par semaine, au P.V.B.C. donc

payé normalement par l'E.S.A.T. mon employeur. Ça me permet d'être dans le milieu ordinaire du travail. Mon père aurait été fier et ma mère aussi est fière. C'est normal pour des parents.

- Mais au niveau professionnel, à l'E.S.A.T., qu'en est-il de votre avenir ?
- *Je pense, mais je sais pas encore. Plus tard, je voudrais retourner à Grenoble chez mon premier employeur. Après ma mission que j'aurai accomplie.*
- Combien de temps dure cette mission ?
- *Ça dure le temps que ça dure.*

Mais Karel revient au basket...

- *Ma mission, au P.V.B.C. c'est de faire appliquer les règles. Il faut que les parents acceptent que leurs enfants appliquent les règles. Si les parents ne respectent pas les règles civiles, ce sont les enfants qui peuvent faire respecter les règles à leurs propres parents, c'est logique. On demande aux parents de faire respecter les règles aux*

enfants, ça s'appelle l'éducation. Il faut que les parents fassent en sorte que leur enfant devienne un adulte qui respecte les règles. Les parents avant de devenir parents, ont été enfants et ils devaient déjà respecter les règles.

- Karel vous êtes vraiment à cheval sur les règlements !
- *Le règlement c'est le règlement, on le respecte.*

Association ! En dehors de l'A.L.V., le Sport Adapté et le P.V.B.C. j'en connais pas d'autres.

Alcool, j'en bois tous les quinze jours, à peu près, c'est plus raisonnable. À l'occasion de la troisième mi-temps au P.V.B.C. J'en bois un peu quand je suis invité. De temps en temps, je m'achète un peu de champagne, en petite bouteille, c'est convivial avec les autres.

Anticipation, oui j'aime anticiper, il vaut mieux prévoir en avance que de prévoir en retard.

Aquatique. Ah ! Aquatique ! Avant j'allais beaucoup à la piscine, maintenant j'ai plus le temps, je travaille tout le temps au boulot ou dans le domaine du sport.

J'enlève le mot anxieux.

C'est le moment de choisir une couleur. Karel parcourt sa liste qu'il lit à haute voix :

- *Abricot, absinthe, acajou, acier, aigue-marine, albâtre, amarante, ambre, argile, aubergine, auburn, ardoise, azurin, améthyste. Ah ! Aigue-marine c'est pas mal ! C'est comme une pierre précieuse et ça rappelle l'eau !*

J'aurais pu m'en douter...

Manifestement, la lettre « A » s'est révélée être une source d'inspiration pour Karel. Sa verve et son enthousiasme ne l'ont pas quitté du début à la fin de cet échange.

En l'écoutant attentivement, et en le questionnant davantage, je peux concevoir que la prise de conscience et l'*acceptation* de son handicap n'ont jamais été perçues comme une punition mais plutôt comme une opportunité. Etre porteur de trisomie n'a jamais défini la personne qu'il était. Je le considère, de plus en plus, comme un ambassadeur de sa cause qui, jour après jour, ouvre les mentalités autour de lui.

Ce dépassement de soi l'aide à mettre en œuvre des forces mentales qui lui permettent de surmonter ses propres limites.

Son *adolescence*, bien que presque passée sous silence, l'âge *adulte* dans lequel il évolue avec aisance, sa récente autonomie et la certitude d'une évolution dans son avenir professionnel et de bénéfice, prouvent qu'il a été, et qu'il est

encore, dans un état d'esprit positif et combatif.

Je pense qu'un handicap peut-être un extraordinaire révélateur des possibilités humaines. Aujourd'hui, Karel est une personne remarquable. Aurait-il été aussi admirable dans d'autres circonstances ? Vraiment, je me pose la question !

Chapeau bas Karel !

À l'occasion d'une rencontre, Françoise m'a expliqué comment son fils gérait ses finances, depuis qu'il avait quitté son domicile, et surtout, comment elle l'avait aidé à prendre conscience de la réalité du coût de la vie.

- *Le référent, qui s'occupait de Karel, a eu la bonne idée de lui installer un petit logiciel, sur son téléphone, pour la gestion de ses dépenses. Il entre la somme mensuelle dont il dispose et ses différents frais. Il valide et voit son bilan. Un jour, avec Pierre, on l'a titillé et on lui a dit :*
- *Tiens tu nous montres le petit logiciel ?*

Ce qu'il a fait bien volontiers.

- *Tu vois c'est magique. Regarde, j'ai dépensé tant pour la nourriture, je rentre et ça l'enlève de mon montant disponible.*

Je lui dis :

- *Attention Karel ! Avec tout ce que tu as encore à payer et que tu n'as pas encore noté, à savoir : le remboursement de ton prêt, le téléphone l'électricité et l'eau, il te restera bien moins. On attend le premier trimestre, pour connaître le moment des charges, mais tu auras ces postes-là à ajouter à tes dépenses.*
- *Mais, il ne va pas me rester grand-chose !*
- *Non, effectivement, tu n'auras pas un capital énorme mais tu sais certains vivent avec moins ! Et puis, pourquoi as-tu noté que tu gagnais deux mille euros par mois ?*
- *Parce que si je mets moins il me restera moins !*
- *Il faut inscrire le vrai montant de ton salaire.*
- *C'est pas possible ! Comment je peux faire ?*

- *Ce qui est fixe tu ne peux rien faire mais, la partie qui dépend de toi, c'est ce que tu achètes. Quand je vois cent quatre-vingts euros de boucherie par mois, là tu peux diviser par deux sans problème.*
- *Oui, mais j'achète aussi des moules, des crevettes, du saumon...*
- *D'accord, mais tu ne t'achètes, quand même, que des choses chères. Tu peux remplacer un beefsteak par deux œufs, par un avocat, du tofu...*
- *Dans ces moments-là il a l'attitude qui m'émeut et qui me « gonfle » :*
- *Moi j'ai pas le droit de me faire plaisir !*
- *Tu vois Karel, tu râlais beaucoup quand tu étais avec moi. Tu payais quatre cents euros par mois pour tout...*
- *Oui, mais maintenant tout est tellement différent depuis qu'il est indépendant !*
- *C'est pour cette raison qu'il doit apprendre à gérer cette autonomie un peu plus chaque jour.*

- Maintenant Karel c'est le moment de valider ou pas.
- *Oui c'est ça, c'est bien ça. Je me débrouille tout seul.*
- Mais vous validez ?
- *Oui, je valide mon autonomie. Pour le reste...*

J'attends...

- *Ok.*

Ouf !

La lettre « blanche »

« Pour critiquer les gens il faut les connaître, et pour les connaître, il faut les aimer. » (Coluche)

Karel sort la lettre blanche du petit sac vidé de la majorité de ses lettres.

- Karel, vous êtes libre de choisir n'importe quel mot commençant par n'importe quelle lettre. Ce pion, net de toute inscription, est comme un joker qui est à la fois dans le jeu et à l'extérieur du jeu. Il participe à la partie et, en même temps, il permet de transgresser les règles. Vous pouvez raconter ce que vous voulez dans n'importe quel thème et je ne ferai aucun commentaire final. Du coup je transgresserai aussi notre règle du jeu !
- *C'est bien ! Je pense au vivre ensemble.*

Mais, très droit dans sa logique du respect impératif des règles, Karel réagit

instantanément sur le « B » de lettre « blanche ». Je sais qu'il ne s'affranchira pas de la règle de base. Il réfléchit longtemps, très longtemps.

- *La lumière blanche.*

C'est un nouveau petit coup de théâtre ! Je ne m'attendais absolument pas à cette éventualité. Je montre ma surprise à Karel. J'attends impatiemment une explication. Mais, dommage, je n'en aurai pas. Karel me déconcerte une fois de plus. Impassible, mais le regard filou, il se tait et je n'insiste pas. J'ai bien envie d'interpréter son silence comme une façon de nourrir le « mystère familial » dont il parle régulièrement. Pourtant, contre toute attente, il me précise :

- *C'est un mélange de la lumière de toutes les couleurs de l'arc en ciel.*

Je suis épaterée. Karel est très content de la surprise qu'il vient de me faire et de ma réaction.

Quand on aborde la sélection d'une couleur, il garde encore le « B » comme référence. Difficile pour lui de s'écartez de la règle du jeu et de profiter de cette lettre blanche pour oublier la contrainte de départ.

- *Je choisis beurre. Le beurre frais, qui me fait penser au plaisir du petit déjeuner.*

Je souris devant le choix de ce bon vivant assumant avec naturel sa gourmandise.

- Le beurre a du succès dans les expressions populaires. Vous en connaissez Karel ?
- *Le beurre et l'argent du beurre.*
- *Faire son beurre.*
- *Avoir un œil au beurre noir.*
- *Compter pour du beurre.*
- *Etre beurré*
- *Mettre du beurre dans les épinards.*

Nous rions après ce petit concours où il n'y a ni gagnant ni perdant. Le beurre, qui souvent nous fait « fondre comme neige au soleil », aura été un court divertissement bien sympathique.

12 - La lettre « H »

« L'humoriste, c'est un homme de bonne mauvaise humeur. » (Jules Renard)

Après avoir retiré les doublons, il ne reste plus qu'une petite poignée de lettres au fond du sac.

- *J'ai le « H ». Hommage, humour, haine.*
- *Je rends « hommage » à mon père, c'est le plus important. C'est pour le remercier, remercier mes parents. Remercier mon père et ma mère de m'avoir mis au monde, d'avoir mis au monde ma sœur, c'est la plus belle chose dans ma vie. On s'entend très bien, bon avec des accords et des désaccords comme dans toutes les familles. Je veux rendre un hommage à mon père pour tout ce qu'il a vécu avec ma mère. Juste pour dire respect aux parents. La plus belle chose des*

parents c'est d'avoir des enfants, la plus belle chose des enfants c'est d'avoir des parents. Je les remercie pour mon éducation.

Ah ! Le mot « humour ».

- Je vous écoute Karel.
- *Quelle est la différence entre un chewing-gum et un avion ?*
- Aucune idée.
- *Le chewing-gum ça colle et l'avion ça décolle.*
- Mais oui ! c'était pourtant évident et je n'ai pas trouvé la réponse !
Karel, quel est le sport le plus silencieux ?
- *Je sais pas.*
- *Le para-chut !*
- *Qu'est-ce qu'une carotte dans une flaqué d'eau ?*
- ...
- *Un bonhomme de neige qui a fondu. Que fait une fraise sur un cheval ?*
- Je ne sais pas Karel.
- *Tagada, tagada, tagada...*

Nous rions ensemble. Ces quelques secondes de relâchement boostent Karel pour la suite de l'entretien. Je lui demande très souvent s'il est fatigué mais sa réponse est invariable :

- *Non, au contraire.*

Mais, parfois, ses traits sont tirés et je prends les devants en partant un peu plus tôt que prévu. Il poursuit avec le mot suivant :

- *La haine c'est la colère. Ça sert à rien d'avoir la haine contre quelqu'un. En tout cas, moi j'ai pas la haine contre ma mère, même si parfois elle ne prend pas les bonnes décisions. Ça sert à rien d'avoir de la colère contre sa mère, c'est ridicule.*
- D'autant que la haine est un sentiment destructeur très puissant qui n'a rien à voir avec la relation d'amour que vous partagez avec votre maman.
- *C'est sûr !*
- Alors, qu'est ce qui pourrait vous déclencher un sentiment de haine et de colère ?

- *Le mensonge de quelqu'un peut me déclencher la haine. Par exemple, les parents qui disent aux enfants de pas mentir alors qu'eux les parents mentent aux enfants ! Ça peut déclencher la haine, c'est une question de raisonnement. Moi j'ai jamais eu la haine contre mes parents et mes parents n'ont jamais eu la haine contre leurs enfants. C'est le dialogue qui est important !*
- On parle de votre couleur ?
- *Je ne vois que deux couleurs en « H » ! Herbe et havane, c'est tout.*
- Vous n'êtes pas obligé d'en choisir une. Il suffit de préciser qu'elles ne vous plaisent pas !
- ...

Karel, perturbé, hésite au renoncement ! Il a une couleur pour toutes les autres lettres de l'alphabet et là, il est face à un dilemme. Je m'aperçois vite qu'il se met la pression, s'impose l'obligation de choisir entre deux choix qui comportent tous les deux des

inconvénients. Que faire ? Les minutes passent et il n'a pas de solution. Je me demande s'il va se résoudre à l'abandon de ces deux mots qui, visiblement, ne lui conviennent absolument pas !

Prenant, peut-être, l'ardeur du soleil comme échappatoire, il se lève et baisse le volet électrique de sa porte fenêtre. J'avais remarqué, depuis un bon moment, qu'il se dandinait sur sa chaise, clignait des yeux en essayant d'esquiver les rayons du soleil. J'avoue qu'en pleine canicule j'apprécie d'être à l'ombre, je le remercie.

- *On prend herbe.*
- D'accord. À quoi vous fais penser ce mot ?
- *À rien.*

Karel rend *hommage* à son père, fait preuve de beaucoup de respect, d'admiration et n'hésite pas à vanter sa valeur et ses mérites passés.

Envers les autres, il ressent très souvent de la gratitude et de l'estime.

- *Ça me fait penser au gazon.*

À la lecture de mes commentaires, Karel a réagi sur la couleur « herbe ». Pour lui, il manquait quelque chose et ce n'était pas possible. Je le sens soulagé...

- Super.

Je reprends ma lecture avec le mot *humour* qu'il a voulu illustrer. L'humour peut créer des liens, rassembler et rapprocher les êtres humains dans le rire. Bien sûr, c'est une arme à double tranchant qui peut être facteur d'exclusion si c'est pour rire de l'autre. Cette manière d'utiliser le langage, pour amuser les autres, a prouvé son utilité : l'humour fortifie le système immunitaire et soulage même les douleurs. Beaucoup d'humoristes reconnaissent franchement que c'est le moyen idéal, et peut-être le seul, pour lutter contre leur stress !

Quant à la *haine*, c'est une des spécificités des personnes trisomiques ; elles ne connaissent pas ce sentiment et restent bienveillantes.

- *Des fois, il m'est arrivé, comme tout un chacun, de plus ou moins tailler des shorts à quelqu'un ou de critiquer. Karel me regarde et me dit :*
- *C'est pas bien mam ce que tu fais, c'est pas bien ce que tu dis.*
- *Il est foncièrement bon. C'est une sacrée chance d'avoir à ses côtés, en permanence, une personne foncièrement bonne, droite et honnête. Ça ne veut pas dire que ce soit très facile mais ce n'est pas pour rien, non plus, que ces personnes soient considérées comme des demi-dieux en Inde.*

Je termine ce chapitre avec cette réflexion de Françoise. Je n'ai pas le temps de poser la question rituelle à Karel...

- *Je valide.*

13 – La lettre « C »

« Nous sommes dans une période d'expansion des connaissances, mais aussi dans une période de régression de la connaissance. » (Edgar Morin)

De ma petite maison en bois, plantée dans le Val d'Ainan, à l'appartement de Karel, situé dans le Pays Voironnais, une écharpe de brume rosée et légère m'accompagne tout au long de la route. C'est le printemps.

En épousant systématiquement chaque relief montagneux, je contemple ses ondoyements élégants et ses arabesques aériennes. Décidée à tirer profit d'un vent contraire, elle louvoie dans les plaines humides puis ceinture les vaches dans leurs pâturages. En survolant les marais, et leurs roselières, elle frôle la noyade. À Voiron, sa course effrénée s'arrête net à soixante-sept mètres de hauteur. En effet,

l'écharpe de brume s'est empêtrée dans les deux clochers de l'église Saint Bruno.

Me voici arrivée.

Karel et moi sommes de nouveau face à face. Mon petit enregistreur, sur la table, côtoie des documents soigneusement préparés par Karel. Le sac de lettres, de plus en plus chétif, ne contient plus que quatorze lettres.

- « C » ! J'ai réfléchi et j'ai plusieurs mots dans la tête : Courage, culot, connaissance, claustrophobe. Et puis j'ai aussi chagrin, coupable, communication commerciale, croyance. J'ai gardé vos trois mots.

Car, auparavant, Karel m'avait questionnée :

- Vous avez quoi en « C » ?
- Sans trop réfléchir, je lui avais répondu : connaissance, claustrophobe, croyance.

Ces trois mots lui avaient plu. Il les avait additionnés à sa propre liste.

- *Si je devais donner mon point de vue sur ce qui est le plus important pour moi, c'est le courage.*

Un jour, j'ai voulu assister à un match de rugby à Grenoble au stade Lesdiguières.

Rugby masculin Coupe du Monde
Poule 4 - Mardi 8 octobre 1991 à 20h

Stade Lesdiguières, Grenoble
France

Mon père veut s'occuper d'acheter deux places, une pour moi et une pour lui. Le soir il me dit que les dix-huit mille places sont déjà vendues. Pas de chance et deux fois pas de chance car mon père venait de se faire voler sa voiture, d'ailleurs on s'est retrouvés dans le panier à salade de la police pour aller porter plainte.

Mais moi je veux aller au match ! Je demande à mon chef d'atelier, si on peut tous aller assister à l'entraînement de

l'équipe avant la soirée officielle. Il est d'accord.

À la mi-temps, je vais voir le capitaine de l'équipe et lui fais des compliments. Je lui donne le nom de tous les autres joueurs présents sur le terrain. Du coup, il espère me voir au match.

- C'est sûr qu'il a dû être très surpris ?
- Je lui dis qu'il y a plus de places, mon père n'a pas pu en avoir. Le capitaine m'en propose une mais moi je lui en demande douze pour tous mes collègues de travail ! Il dit qu'il faut passer au Novotel.
- J'imagine la stupéfaction de votre père quand vous êtes revenu de Grenoble !
- Il m'a dit que j'avais un sacré culot !

Karel est tout content de me raconter cet événement.

- Il s'agissait de quelles équipes ? Et quel a été le score ?

Il me répond sans aucune hésitation...

- *L'équipe de France contre les îles Fidji. 33 à 9 pour la France. 19 à 3 à la mi-temps. Fabien Galthié jouait demi de mêlée.*
- Vous vous souvenez de tout ça après trente-trois ans ?

Il sourit malicieusement et passe au mot suivant : *connaissance*.

- *Je ne vais pas au cinéma mais je connais certains films et des acteurs, même ceux qui ne sont pas de ma génération. Je m'intéresse au cinéma grâce à internet. C'est comme ça que j'ai des connaissances. Des fois je parle à ma mère des films d'une autre époque que la mienne, des acteurs comme Jean Gabin, Lino Ventura et elle est surprise.*
- Moi aussi Karel !
- *J'ai pas de télé, ma télé c'est mon ordinateur.*

J'ai été claustrophobe au match de basket à New York en 2010.

Si quelqu'un est en colère, je me mets en colère. Si on te provoque tu réagis mais pas tout le temps. Il y a un proverbe qui dit : « Il ne faut jamais répondre à la provocation ». Mais si le provocateur il va trop loin, alors là, la colère elle me vient.

Le chagrin, ça m'arrive aussi, je suis très pensif, je pense à beaucoup de choses et certaines décevantes me donnent du chagrin.

Coupable, parfois, comme tout le monde mais j'en parlerai pas.

La communication commerciale ça veut dire commercialiser des produits. L'objectif pour le P.V.B.C., commercialiser des produits avec le logo du club par exemple, les étiquettes autocollantes pour les bouteilles de champagne, avec le logo « Œil de Karel ».

- Avez-vous des croyances Karel ?

- *Un jour j'étais en répétition théâtre dans le rôle Don Qui. J'étais un homme d'église. À un moment, le metteur en scène me dit :*
- *Tu vois Karel quand tu dis cette réplique, il faut que tu te signes.*
- *Je le regarde. T'es malin, t'es marrant Philippe me signer mais tu ne m'as même pas donné de stylo !*

Pour la couleur qu'est-ce que j'ai ? Café au lait, canari, cassis, carotte, cerise, chamois, châtaign, chocolat, Chartreuse, cramoisi, cuivre, canard. Canard ! C'est une blague ? Carmin, capucine, citron. Allez, va pour citron, pour le jus de citron.

Françoise souhaite revenir sur cet épisode du match de coupe du monde de rugby à Grenoble.

- *Il y a peut-être une trentaine d'années, il y a eu un match de coupe du monde de rugby à*

Grenoble. Mes deux neveux jouaient au rugby à Grenoble et ont essayé d'avoir des places. Ils n'ont jamais réussi car c'était déjà trop tard. Karel rentre un soir, très pressé, il fallait qu'il reparte immédiatement, je lui dis :

- *Tu vas où ?*
- *Je vais à Grenoble parce que papa il a pas pu avoir des places pour le rugby mais moi j'en ai eu douze ce matin.*
- *Douze places de rugby ! Non mais ça va pas, il n'y a plus de places.*
- *Oh c'est ce que vous me dites mais moi j'en ai douze. T'as qu'à appeler, d'ailleurs je reprends le train et il faut que tu appelles telle personne.*

J'appelle cette personne que je connaissais du C.A.T.

- *Karel me dit qu'il a douze places de rugby...*
- *Oui, c'est vrai parce que ce matin l'équipe de France s'entraînait à côté du C.A.T. (ex E.S.A.T.) à Saint Egrève. On a emmené nos*

jeunes pour assister à l'entraînement et, bien entendu, ils sont allés demander des autographes. Comme Karel connaissait tout le monde, sans n'avoir jamais rencontré personne, ils ont tous eu des autographes et des places.

- *Je n'en revenais pas ! Le capitaine de l'équipe lui avait dit :*
 - *Alors Karel tu viendras nous voir ce soir ?*
 - *Moi je veux bien mais on n'a pas de place !*
 - *Tu veux des places ?*
 - *Ben oui*
 - *T'en veux combien ?*
 - *J'en veux douze*
- Il appelle l'éducateur de Karel et lui dit :*
- *Passez au Novotel, je vous mettrai des places de côté.*

Et c'est comme ça que le 8 octobre 1991, au stade Lesdiguières, avec dix-huit mille cinq cent quarante-huit autres spectateurs, il a vu le match les îles Fidji contre la France. N'empêche que son père il en est resté

comme « deux ronds de flanc ». Il a eu du culot, une fois de plus.

- *Il est toujours là au bon moment.*
- *Souvent, il n'est pas là par hasard. Et bien sûr Karel, qui n'en loupe pas une, ne se prive pas de nous dire :*
- *Vous racontez encore n'importe quoi ! Y a pas de place et moi j'en ai eu douze le matin pour le soir !*

Pudique par nature, Karel parle peu de lui. Son courage ce sont les autres qui le relatent le mieux et spontanément. Cette qualité est propre à sa personne. La majorité du temps, quand il se confie, c'est d'une façon indirecte, via un prétexte ou un événement notoire.

Karel est audacieux. Il peut avoir un aplomb incroyable pour aller au bout de son idée ou de son projet. Il a un sacré *culot* ! Je lui demande s'il en connaît davantage sur cette expression : être *culotté*.

- *Je connais l'expression quand on dit que la femme porte la culotte. Ça veut dire que*

c'est elle qui commande à la maison même si elle a un mari.

Et pourquoi la chanson du roi Dagobert ?

- C'était une ruse. « En fait, elle n'a pas été écrite pour se moquer de lui. Ce roi de Bourgogne, puis roi des Francs au VII^e siècle, ne mettait pas sa culotte à l'envers. C'est à la Révolution que les « Sans-culottes » ont inventé cette chanson pour se moquer de Louis XVI, sans le nommer et donc sans risquer la prison. »

Les *connaissances* de Karel sont à la fois, très ciblées sur le sport mais également électiques. Comme il est curieux, nombreux sont les thèmes qui l'interpellent et l'intéressent. En grande partie, grâce à internet, il creuse les sujets qui piquent sa curiosité.

Pourquoi Karel est-il *claustrophobe*? Tout n'est pas forcément la conséquence d'une expérience traumatisante vécue dans l'enfance. J'essayerai d'en savoir un peu plus quand je lui lirai le résumé de ce chapitre. Evidemment, s'il souhaite développer le sujet. Autrement, cette

question sans réponse alimentera la part de mystère familial que Karel aime entretenir.

Le *chagrin* peut être une émotion, un sentiment ou une sensation. Il peut être plus intense que la tristesse. Karel a gardé ce mot en me faisant comprendre, que le chagrin c'était sur du long terme et que l'on n'était pas dans un état de plaisir. Personne ne le contredira !

Coupable: Je n'ai aucun commentaire à faire concernant ce mot, choisi par Karel, mais dont il n'a pas voulu parler.

Concernant la *communication commerciale*, c'est l'inverse. Il s'est exprimé avec enthousiasme sur son rôle principal d'inciter le consommateur à acheter un produit. Connaissant mieux Karel, je suis tentée de penser qu'il tient surtout à participer au développement d'une belle image de marque du club de basket, ce qui permet d'affirmer des relations durables avec les partenaires.

À propos de *croyance*, Françoise m'a confié :

- *Karel n'est pas baptisé alors, la croyance, ce n'est pas vraiment son affaire.*

Karel approuve tout ce chapitre avec une satisfaction flagrante. Son air réjouit me fait très plaisir.

Ce livre est le sien. Il doit impérativement refléter son tempérament et respecter sa sensibilité.

14 – La lettre « G »

« Pour la plupart des gens, la générosité consiste seulement à donner. Mais recevoir est aussi un acte d'amour. Permettre à l'autre de nous rendre heureux, cela le rendra heureux aussi. » (Paulo Coelho)

- *Gourmandise, gentillesse, générosité, grands-parents.*
- *Je suis de moins en moins gourmand avec tout ce qui a un rapport avec le sucre. Ça je le confirme, mais j'aime tout. Le plus, les protéines.*
- *La viande ? La charcuterie ?*
- *Pas que ça, le poisson aussi. Je me fais à manger, ma mère aussi. Je mange varié, le soir c'est les légumes et les protéines. Le matin, c'est les protéines aussi avec un café noir sans sucre. Alors à midi, c'est un légume, un féculent, une protéine et un dessert. Moi en fait, le dessert c'est un*

dessert, basses calories, sucre allégé. Dans un magasin je vais tout de suite vers les légumes, je suis « assez gourmand au pain », au bon pain.

- Est-ce que vous achetez des produits préparés, transformés ?
- Non. Transformés, transformés, toutes les bêtises que j'entends là-dessus...
- Gentillesse : La gentillesse, je résume par le respect des gens, être gentil avec tout le monde et accepter l'autorité. En général tout le monde est gentil avec moi, moi je suis gentil avec les autres.
- Vous vous renvoyez l'ascenseur !
- La balle ! Le ballon de basket.

Oui bien sûr, le ballon de basket...

- Générosité : c'est pareil avec tout le monde. Dans les actes je donne mon expérience professionnelle de l'atelier, je ne fais pas de

cachotterie, je veux en faire profiter les autres, surtout par l'exemple.

- *Ma grand-mère maternelle, Ginette Balaïs, était très protectrice, elle avait peur de tout mais jouait beaucoup avec nous. Elle donnait beaucoup à ses petits-enfants et supportait beaucoup de bêtises de ma part. Elle pouvait vider un placard si on voulait jouer dedans. Ça mettait ma mère en colère.*

Un jour, je me suis révolté chez elle à cause de son comportement avec ma mère. Elle était injuste. J'avais plus de relations avec mon grand-père André qu'avec ma grand-mère. J'ai un souvenir, en fait il m'a fait conduire son tracteur !

Les parents de mon père étaient très différents. Je ne tutoyais pas ma grand-mère, malgré sa demande, je la vouvoyais ! Josette... Je n'ai pas beaucoup de souvenirs avec mon grand-père Philippe.

- Votre couleur Karel ?
- *Gris lin clair.*
- Tiens, c'est original !
- *Ça me fait penser à un pull que j'ai et que j'aime bien.*

La *gentillesse*, la *gourmandise* et la *générosité* font partie des caractéristiques qui définissent Karel. Son sourire chaleureux et son cœur aimant sont essentiels pour donner un sens à sa vie. Avoir bon cœur est un art dans lequel il excelle !

L'écrivain, Tahar Ben Jelloun, a écrit un poème pour son fils Amine, trisomique. Je ne résiste pas à l'envie de le dédier, non seulement à Karel, mais également à Louis, Françoise, Elphège et Pierre.

« De lui on nous a dit « il ne fera pas les grandes écoles ! » Il a fait mieux : Telle une route tracée sur le flanc d'une montagne verticale, il a gravé dans sa vie et la nôtre un perpétuel arc-en-ciel, un amour qui dément la brutalité et la bêtise. »

Le peu de souvenirs évoqués par Karel, au sujet de ses *grands-parents*, laissent entendre que ces derniers avaient une qualité d'écoute. Ils étaient attentifs et s'intéressaient à lui sans le critiquer ou le juger.

- *Je suis d'accord avec tout ça. En fait, mes grands-parents paternels j'avais pas trop de relations avec eux même s'ils m'aimaient bien.*

15 – La lettre « V »

« Il me semble qu'à 27, à 30 ou 32 pays européens, nous pouvons avoir trois ambitions communes : un espace de vie active, un cadre pour le développement durable et une manière particulière de gérer-valoriser notre diversité culturelle. » (Jacques Delors)

Impatient de découvrir une nouvelle lettre, Karel attrape le sac.

- *Houlà ! Y en a de moins en moins ! C'est un « V ».*

Je choisis valoriser, vote, voyage (en vacances), victoire.

Se mettre en valeur c'est valorisant mais il faut aussi valoriser les autres, ne pas les oublier. C'est l'esprit d'équipe, règle numéro un. Je l'ai dans le sport et aussi dans le travail. Il faut être honnête et généreux c'est valorisant pour ses collègues.

Je vote pour une personne et l'intérêt qu'elle apporte aux autres. Une fois j'ai voté communiste pour la défense des travailleurs. Avant de voter, ça arrive souvent, on se demande pour qui voter ? À qui tu as le plus confiance ? Bernard Tapie, il avait tout compris en politique. C'était un surdoué qui avait tout compris ce que veut dire le mot « politique » dans les entreprises. Président de l'O.M., et je suis fan de l'O.M., Bernard Tapie je l'avais surnommé « l'homme-talent ». Il est comme moi, il a tout fait.

Voter c'est un droit et un devoir du citoyen. La liberté d'expression et d'opinion c'est important.

Mon voyage à New-York c'est le plus grand voyage que j'ai fait. Pendant les vacances, aller à New-York en avion, c'est magnifique. J'adore les Etats-Unis. Il y a beaucoup de possibilités pour gagner de l'argent. En 2010, avec ma mère et ma sœur on est allés au Madison Square Garden pour voir un

match de basket des Celtics de Boston. Elles avaient retenu les places un an à l'avance.

Moi qui ai le vertige, même sur mon balcon, je n'approche pas la balustrade ! Dans les tribunes c'était vraiment très haut. La salle était immense et en pente, on était au septième étage. J'étais avec ma sœur, elle me rassurait. J'ai dit à ma mère que j'aurais pu voir le match aussi bien à la télévision.

Sur le plan des monuments c'est magnifique, sur le plan alimentaire c'était pas bon, « dégueu... ». Là-bas c'est tous les jours que tu manges comme ça ! Des hot-dogs, des hamburgers, des cheesburgers, des Buffalo wings, des apple pies, du coca... Moi, je mange pas ça tous les jours c'est pas possible.

Avec ma sœur, on a réussi à faire manger ma mère au Mac Do, aux Etats-Unis, à New-York, ma mère ! Bon c'était un burger au poisson mais quand même...

Grand sourire de satisfaction de Karel.

Victoire : J'aime gagner. On fête les victoires de l'équipe du P.V.B.C., à la buvette, c'est la troisième mi-temps. Et, quand on perd, on fête les défaites car les filles ont joué le mieux possible.

Pour ma couleur, je choisis vert lagon, ça fait penser à l'eau et à la mer. Y a aussi « ventre de biche », c'est quoi ça comme couleur ? C'est frappant ça, mais c'est très joli.

Nous rions tous les deux, de cette découverte insolite dans la liste des couleurs, commençant par un « V ». Quand il n'a pas l'inspiration pour telle ou telle lettre, Karel saisit sa tablette et explore internet...

Valoriser, est un terme qui revient fréquemment dans la bouche de Karel. Ce n'est pas de l'égoïsme lorsqu'il prend soin de lui et cherche la reconnaissance. Cela lui permet de développer un sentiment positif envers lui-

même et de rayonner auprès des autres sans être pesant.

Le *vote* pour Karel est un devoir civique et moral. C'est un acte citoyen de la plus haute importance car, au sein d'une démocratie, il permet de participer à l'élection de ses représentants.

Quand il *voyage*, s'il y a trop de monde, Karel est un peu claustrophobe. S'il a éprouvé ce sentiment oppressant à New-York, il est très heureux d'avoir vécu l'aventure américaine, un peu hors du commun. Il m'a confié :

- *Je suis allé me promener dans Central Park. Quand j'ai raconté ça à mes collègues, ils m'ont dit que ce n'était pas vrai, que je mentais. Ça m'a vexé. Je pensais qu'on se moquait de moi parce que je me vantais.*

Ce qui, évidemment, n'est jamais son cas... Pendant plusieurs années, il est allé en vacances d'été, chez une amie sur la côte. Il a passé beaucoup de temps à Nice et un peu à Saint

Tropez. Karel aime pouvoir dire qu'il a été dans des endroits réputés !

De l'anxiété aux émotions extrêmes liées aux compétitions, l'objectif de gagner reste une motivation puissante et une source de stress intense. La *victoire au bout de l'effort* demeure le but à atteindre et la récompense ultime.

La préparation mentale des athlètes féminines du P.V.B.C., leurs entraînements physiques épuisants conjugués à la recherche du geste parfait, tout concourt à nourrir l'admiration et la passion de Karel pour le basketball. Alors, en cas de victoire, la troisième mi-temps est une fête très attendue par notre fan inconditionnel et mascotte de l'équipe !

- *Je valide Dominique.*
- Formidable Karel !

16 – La lettre « R »

« La pluie devenant sérieuse, ils avisèrent, au fond d'un bouquet d'arbres, une sorte de chalet, un petit café-restaurant, où ils coururent se réfugier. » (Emile Zola)

Bien que nous soyons dimanche, Karel est partant pour une nouvelle séance de travail. La canicule de l'été est derrière nous, tout comme l'état de somnolence qui pouvait nous tomber dessus à l'improviste. C'est nettement plus agréable de se sentir léger !

- *C'est le « R ». Rêve, réfléchir, randonnée, responsable, restaurant.*
Non. Pas « randonnée ».
- La randonnée c'est plutôt le domaine de votre maman et de Pierre.

- Oui, ils font des kilomètres et des kilomètres presque tous les jours. C'est pas mon truc.

Mon rêve absolu c'est de devenir mince. Un autre rêve c'est que le couple ma mère et Pierre vive ensemble et pas chacun dans sa maison. Ça c'est le problème de ma mère mais c'est pas que les enfants qui donnent le bonheur à leur mère, mais j'aimerais bien. J'écoute plus ma mère que Pierre. Pierre c'est pas mon vrai père. Ça c'est une réalité, il faut l'accepter mais je l'aime beaucoup. J'aime beaucoup Pierre comme j'aime beaucoup ma mère et je fais pas de différence. Je respecte les deux. Ils ont le même âge et sont nés la même année !

Pour le mot réfléchir, c'est toujours à mon avenir professionnel, au boulot et au P.V.B.C.

- Mais vous n'êtes pas professionnel au P.V.B.C. ?

- *Non, mais je pense surtout au P.V.B.C. Je ne sais pas encore à quoi mais, tout simplement, je fais tout pour que ça se passe bien et que les gens aient confiance en moi. C'est eux qui font tout pour me faire progresser.*

Comme mon père, j'aime beaucoup prendre des responsabilités. J'étais membre du conseil de la vie sociale quand je travaillais au C.P.D.S. à Grenoble. C'était un petit groupe qui réunissait les moniteurs et les travailleurs. On demandait aux ouvriers ce qu'ils aimeraient avoir dans leur quotidien, par exemple, une machine à café, de l'eau fraîche ou autre chose. Je me sentais responsable pour améliorer les choses.

Subitement, Karel pleure. Je suis touchée tant son émotion est soudaine. Pendant un court moment nous gardons le silence.

- *C'est parce que ça me rappelle mes débuts. Depuis 93, ça fait trente ans...*

- Si je comprends bien ce que vous me dites, vous souhaiteriez retourner dans cette entreprise ?
- *Oui. Avant il faut que je finisse ma mission.*

Bouleversé, il pense à cette période de sa vie active dans une entreprise qu'il a profondément aimée. Il retrouve rapidement le sourire pour me parler de son rôle à cette époque. Il aimait s'occuper du bien-être des autres.

- *J'aimais bien prendre la parole pour les autres, pour exprimer ce que les autres pensaient, pour la liberté d'expression aussi. Ma mère me dit que je tiens ça de mon père.*

Restaurant, j'adore manger au restaurant. De temps en temps, je fais plaisir à ma mère et à Pierre et je les emmène au restaurant. En général on va à Charavines, au restaurant des Dauphins avec une vue superbe sur le lac de Paladru. Je prends une grande salade composée mais avec tout dedans : des

légumes, des protéines. C'est varié je peux aussi manger des frites faites maison ! Moi, je me les fais les frites ici.

- Vous avez une friteuse ?
 - Non j'ai pas de friteuse, je les fais à la poêle. J'achète des pommes de terre, je les coupe, je mets de l'huile, elles dorent, je les égoutte et voilà ! Il vaut mieux faire ça que des frites surgelées.
 - Oui, c'est bien.
-
- Tiens ! rubis, c'est quoi cette couleur ?
« Le rubis est la variété rouge de la famille minérale du corindon. Sa couleur est causée principalement par la présence d'atomes de chrome. »

Après sa lecture de la définition de rubis, Karel ne semble pas du tout convaincu. Soudain, c'est la révélation !

- Ah le rosé ! C'est bien ça, le rosé. C'est mieux ! C'est un vin. Le rosé qu'on boit frais avec les copains l'été.

Etre mince ! Ce *rêve* concerne des millions de personnes ! Le surpoids nous pénalise et nous fatigue, les organes souffrent et notre santé en pâtit. Pour Karel, hélas, il existe une prédisposition génétique à la prise de poids qui, périodiquement, annule tous ses efforts de régime alimentaire. Je comprends vraiment qu'il puisse lâcher-prise de temps en temps.

Karel, très jeune, a *réfléchi* à son avenir. Il s'est dirigé vers une branche professionnelle qui l'intéressait et qui l'intéresse toujours. Au niveau des loisirs, son implication de sportif, puis de bénévole, au sein du club de basket de Voiron, a fait que son intégration en milieu ordinaire s'est très bien passée.

Côtoyer ses pairs était essentiel pour son épanouissement. Grâce à cet équilibre acquis, entre son travail professionnel à l'E.S.A.T et le bénévolat au P.V.B.C, c'est une réussite totale.

J'ai discerné, dans les propos de Karel, qu'être *responsable* était un gage de confiance, de sérieux et de fiabilité.

En se comportant d'une manière responsable, Françoise ne sait pas exactement si son fils aime la reconnaissance ou les honneurs. Une chose est sûre, il aime se mettre en valeur ! En toute confiance, elle lui délègue, lors de ses soirées « théâtre à domicile », l'accueil des spectateurs, le pointage des entrées et la responsabilité de la caisse.

Au P.V.B.C., il s'occupe de la plonge à la buvette et fait attention à ce que tout fonctionne bien.

Validation ou modifications pour Karel ?

- *Validation immédiate.*

17 – La lettre « Z »

« J'ai vécu avec plusieurs maîtres zen : c'étaient tous des chats. Ils m'ont appris d'importantes leçons spirituelles. Le simple fait de les regarder est une méditation. » (Eckhart Tolle)

Au fond du sac, les lettres restantes se comptent maintenant sur les doigts d'une main. Il n'y a plus vraiment de surprise et, pourtant, l'enthousiasme de Karel reste identique à celui du début de l'aventure.

- « Z » ! Je ne vois pas de mot.
- Vous ne dites jamais « zut » ?
- Non. Je dis autre chose comme « Je suis pas H 24 sur mon portable ! ».
- Peut-être des titres de films ?
- ...
- « Zorba le grec », « Z ».
- C'était quand ?
- Dans les années soixante je crois.

- Mais moi je suis né en 1974. C'est pas mon époque.
 - Oui, mais vous connaissez des films qui sont très anciens. Jean Gabin a commencé sa carrière en 1930 et, je ne sais plus à quelle occasion vous avez parlé d'un de ces films. Et Zorro et Zébulon ?
 - Je l'ai peut-être vu à la télé... je ne vais pas au cinéma.
 - Prenez le temps de réfléchir, rien ne presse.
-
- J'ai deux mots : zéro et zen.
 - Je n'avais pas pensé à zéro !
 - Pourtant, zéro plus zéro égale la tête à Toto. Tous les enfants connaissent ça. Les deux premiers « 0 » c'est les yeux, le signe « + » c'est le nez, le signe « = » forme la bouche, le résultat « 0 » dessine le tour du visage.
Un jour, ma mère m'a dit :
 - Quelle est la place d'un zéro ? En fait ça dépend où on le met ! Si c'est devant un chiffre c'est que dalle mais si tu mets dix

zéros derrière un cinq c'est autre chose. Le zéro peut avoir un vrai intérêt !

- *Zen. Rester zen c'est rester calme. Rester le plus calme possible. Faut pas s'énerver. Est-ce que c'est difficile pour moi ? En fait, je dirai oui et non. Je me mets pas en colère pour un oui ou pour un non, sauf si on provoque ma colère. C'est pas toujours bon la provocation. Je suis pas un provocateur, je suis plutôt un chambreur. J'adore me faire chambrer et j'adore chambrer les gens. Provoquer ? Non, pas moi.*
- *Il vous reste à dénicher une couleur en « Z ».*
- *J'ai le zinzolin. En français y en a pas d'autres. C'est quoi comme couleur ? Ah ! J'ai trouvé. C'est violet clair ou violet foncé, c'est violacé. C'est bon, j'adore le violet, le violet clair. J'aurai appris un mot aujourd'hui !*

- Moi aussi, je n'ai jamais entendu parler de cette couleur. En anglais on a la couleur zinnia, comme la fleur du même nom. C'est bizarre de ne pas la retrouver en français !

Le *zéro* a la particularité d'être un chiffre et un nombre. C'est au IIIe siècle avant Jésus-Christ qu'il est apparu la première fois. Comme le dit Karel :

- *Qu'est-ce qu'on ferait sans lui ?*

Semaine après semaine, lors de nos entretiens, Karel ne se départit jamais d'une certaine zénitude. Calme et serein, quel que soit son état de fatigue, il reste égal à lui-même. Cette tranquillité correspond bien à la définition du mot *zen* et à la description qu'il donne de son état d'esprit !

- *Vous pouvez valider.*
- *Super ! Merci*

18 – La lettre « D »

« La première loi de la discipline est qu'un supérieur ne doit jamais avoir tort. » (Alexandre Dumas)

- *Avec un « D », ça doit pas être difficile de trouver des mots !*

Discipline, drogue, dégoût, déception, défauts.

Discipline, il faut être discipliné pour atteindre ses objectifs. C'est dur mais c'est mieux que l'inverse. Etre indiscipliné c'est qu'on n'accepte pas les remarques, l'autorité et tout ça.

Drogue, il n'y a rien de pire dans la vie. Je préfère boire un peu d'alcool entre amis que prendre la drogue qui détruit.

Dégoût : c'est l'injustice et le mensonge qui me dégoûtent.

La déception c'est quand, par exemple, je suis déçu par le mauvais comportement irrespectueux de mes collègues au travail. Maintenant ça va bien mais il y a eu des moments où c'était trop ! Maintenant, à l'atelier, au niveau relationnel ça va de mieux en mieux.

Je suis tête de mule, tête de lard. C'est un défaut. Des fois je fais un peu trop semblant de pas écouter ou de pas comprendre. C'est pas grave en soi mais c'est énervant pour les autres.

J'ai trouvé doré lagon pour la couleur. C'est joli ça !

- Vous êtes sûr que cette couleur existe ?
- ...

Loi, règle, ordre, obéissance, discipline, sont des termes bien intégrés dans la pensée et la manière de vivre de Karel.

À partir du moment où la légalité n'est pas bafouée, il accepte volontiers de se soumettre aux impératifs qui en découlent.

Injecter, fumer, sniffer, inhale, ou ingérer des *drogues*, est aux antipodes de la « philosophie » de Karel. La drogue est susceptible de faire perdre le goût du travail, de ruiner la santé physique et mentale et peut conduire à l'échec scolaire. Les familles sont détruites et le risque de délinquance accrue. Pour Karel ce bilan dramatique n'est pas concevable.

Aversion et *dégoût*, se rapportant au mensonge et à l'injustice, entraînent l'incompréhension et la colère de Karel.

La *déception* n'a suscité aucun commentaire autre que celui attaché à l'atelier...

Pour bien cerner ses *défauts*, rien de mieux que de croiser plusieurs points de vue extérieurs. Si les révélations de Karel sont le reflet d'opinions familiales, amicales ou autres, il ne cherche pas à les dissimuler. Comme à l'accoutumée, sa franchise est au rendez-vous.

- Cher Karel, on modifie ? On garde ?
- *On garde, je valide.*

19 – La lettre « Y »

« Celui qui veut voir l'arc-en-ciel, doit apprendre à aimer la pluie. » (Paulo Coelho)

- *Le « Y » pour les yeux arc-en-ciel.*

Un jour, en thalasso, une petite fille m'a dit que j'avais les yeux arc-en-ciel. C'était la première fois.

Les yeux c'est très important quand on joue au basket. Dans Paris-Match, j'avais lu que Tony Parker avait failli perdre un œil après une bagarre dans une boîte de nuit. C'était à New-York. Il avait failli louper les Jeux Olympiques. Il s'entraînait avec des lunettes de soleil.

Les mots en anglais qu'on dit en français ne me gênent pas, au contraire.

J'ai Yellow pour la couleur. C'est jaune.

C'est comme Team pour l'équipe. C'est comme ça qu'a été créé « Team P.V.B.C. Communication ». Manager aussi qui veut dire directeur. Et puis sandwich, hamburger, yes, babyfoot, klaxon, playback, mail, pom-pom girl, et aussi basket !

- Bien sûr Karel, basket...
- Ça veut dire panier. On a des paniers aux pieds...

Tony Parker a récemment abordé le sujet de ses yeux et de sa mésaventure new-yorkaise. Début novembre, dans l'émission Clique, il a rappelé l'absurdité de cet accident et les conséquences tragiques qu'il aurait pu subir si des soins immédiats et adaptés n'avaient pas été prodigués.

En effet, Karel a bien les yeux aux couleurs de l'arc en ciel ! Certes, cette appréciation est un peu enjolivée par la petite fille mais, je le constate, plusieurs pigments se frôlent, dans l'iris de ses yeux.

- *C'est bien, ça me plaît, vous pouvez valider.*

20- La lettre « K »

« Savez-vous la différence entre un kir royal et Ségalène Royal... ? Quand il est royal, le kir, lui est pétillant ! » (Davinette anonyme)

Automne, hiver, printemps... Les saisons se succèdent au rythme de mes rencontres et de mes interviews avec Karel ! Mai est un mois choc par son trop-plein de chaleur et de lumière ! L'été est déjà là ! La saison chaude 2024 sera-t-elle historique ? Rien n'est moins sûr car le climat et l'environnement sont de plus en plus patraques et imprévisibles !

Je roule, toutes fenêtres ouvertes, en direction de Voiron. Les oiseaux-chanteurs, réveillés à l'aube, sont particulièrement virtuoses. Dès le mois de juillet, ils seront beaucoup plus discrets bien trop occupés à chercher leur nourriture.

Le jour de l'anniversaire de Karel approche. Comme promis, pour ses cinquante ans, j'aurai

terminé le récit de sa vie. Il pourra être fier de ce travail réalisé en duo.

Mais nous n'en sommes pas encore là.
J'emprunte le chemin brûlant, sans ombre, qui mène à son petit immeuble.

Me voici arrivée.

- *Karaoké, Karel-Frédéric, kir royal. Voilà avec le « K ».*
- C'est insolite votre association de mots avec le « K » !
- *Karaoké, on a le hoquet !*

Si Karel voulait me faire sourire avec cette blague, c'est réussi.

- *Karaoké il y a bien longtemps ! C'était à l'école de musique de Voiron. On peut pas dire grand-chose là-dessus mais sur « Karel Frédéric » si.*

Karel-Frédéric c'est pour mon adresse mail. Ça devient Frédéric-Karel sur les réseaux sociaux. Frédéric est mon deuxième prénom. Au lieu de mettre Karel Tignel, mon nom de famille, ça me protège comme ça protège la famille Tignel. C'est pas une question de honte de m'appeler Tignel, j'ai pas honte mais ma mère aussi elle est sur les réseaux sociaux.

Là, regardez.

Karel tourne son écran et pointe le doigt sur un message.

- *Françoise Tignel, c'est ma mère, et juste en dessous c'est écrit Frédéric Karel pour Françoise Tignel. Je lui ai envoyé un GIF.*
- *Oh, comme il est joli !*
- *C'était le 9 mars pour la Sainte Françoise : « Bonne fête ma maman préférée au monde. L'amour d'une mère qui rend le bonheur des enfants. Ton fils qui t'aime plus que jamais. »*

Karel est très ému.

- *Quand c'était l'anniversaire de ma mère je lui ai dit : « Joyeux anniversaire ma maman préférée, merci de m'avoir mis au monde. »*

Je n'ai pas le temps de réagir à ces beaux mots d'amour, Karel enchaîne aussitôt :

- *Elle m'a mis au monde, elle m'a permis d'évoluer, mais elle se rend pas compte. Elle se rend pas compte de mon évolution en fait.*

Je bondis !

- Sérieusement, vous rigolez Karel ? Bien sûr qu'elle s'en rend parfaitement compte !
- *Ah oui ?*
- Elle en est tout à fait consciente et fait en sorte, qu'autour de vous, tous les gens s'en rendent compte !
- *Ah ! Vous me rassurez, vous !*
- Etes-vous sûr d'avoir vraiment besoin d'être rassuré ? Peut-être est-ce vous qui ne réalisez pas tout ce qu'elle met en place pour votre évolution ? Votre maman est fabuleuse !

- *Alors pourquoi elle me le dit pas ?*
- Mais elle le prouve sans arrêt. Les actes sont souvent plus forts que les mots. Pourquoi ce livre d'après vous ? C'est parce qu'elle est fière de vous et qu'elle a envie de partager cette fierté avec tous vos lecteurs.
- *Jamais elle me dit ces mots-là.*
- Pourtant elle vous met sur un piédestal, vous pouvez me faire confiance. Eventuellement, il est possible que vous n'entendiez pas autant de mots que vous le souhaiteriez mais il y a sûrement beaucoup plus d'actes et de preuves que vous ne l'imaginez !

J'ai une amie qui s'appelle Laurence et qui exprime toujours honnêtement ce qu'elle pense, et pas ce que l'on veut entendre. Elle a lu la première partie de ce livre et...

- *Ah bon ? Elle a lu le livre sur moi ?*
- Oui, bien sûr. Eh bien, elle insiste beaucoup sur le fait qu'elle a senti beaucoup d'amour de la part de votre maman.

Karel, chamboulé, est plongé dans ses pensées. Après quelques secondes passées et l'amorce d'un large sourire sur le visage, il reprend ses esprits et la parole. Il revient sur son second prénom.

- *Quand tu dis que tu t'appelles Frédéric, personne ne te demande comment ça s'écrit, alors que Karel... Et vous savez pourquoi je me suis appelé Karel ?*
- *Absolument pas.*
- *C'est parce que c'est l'histoire de la carrière de ma mère de prof. Le premier élève qu'elle a eu s'appelait Karel. Et, en réalité, Karel ça veut dire Charles en français et en allemand c'est Karl. Charlemagne premier roi de France. Et la saint Karel c'est la saint Charles, le 4 novembre.*

Kir royal ! C'est bon le Kir royal ! C'est de la crème de cassis avec du champagne. Dans le kir normal c'est du vin blanc. C'est un apéritif qu'on sert dans une flûte. Normalement !

Hou la la ! Une couleur en K ? Je vais prendre Kaki. Heu, je prends kaki mais kaki clair.

- Ça vous fait penser aux militaires ?
- Non, au fruit.

On sait que le *karaoké* est une façon plaisante de chanter en suivant les paroles sur un écran. Il est possible d'en profiter dans un café, chez des amis ou à la maison. On peut aussi jouer gratuitement en ligne. Il paraîtrait que la chanson « La mer », de Charles Trenet, serait excellente pour les débutants et que « Imagine », de John Lennon, caracole souvent en tête des soirées *karaokés*. Cette chanson, écrite en 1971 en pleine guerre du Vietnam, avait été sacrée chanson du siècle en 2017 ! Yoko Ono avait été reconnue officiellement, et depuis longtemps par les Beatles, co-auteure de cette chanson. Quand on évoque cette chanson son nom figure désormais avec celui de son mari.

Karel est un prénom masculin d'origine tchèque. Il peut être, également, un nom de famille. Toujours d'actualité en république tchèque, il reste un prénom rare en France. La version féminine est *Karelle*. Charlemagne (742-814) était un roi franc puis un empereur d'Occident ayant régné de 768 à 814. Il a donné son nom à la dynastie des carolingiens. Il n'est ni français ni allemand, ces deux notions n'existaient pas.

Je rapporte un souvenir de Françoise à propos du prénom *Frédéric* adopté par son phénomène de fils, comme elle le dit elle-même :

- *Nous sommes à Noirmoutier dans un centre de loisirs, « Les 4 Vents », géré par des personnes en situation de handicap. Nous sommes en vacances d'été et Karel a une vingtaine d'années. Il vient de gagner le prix du tir à l'arc en ayant obtenu un meilleur score que le moniteur... Lors de la remise du prix, on annonce la victoire de*

Frédéric ! Karel court sur le podium. Louis et moi sommes stupéfaits !! Karel, très logique, s'est inscrit sous le nom de Frédéric ainsi on ne lui demandera pas d'épeler son prénom !

Karel ne ménage jamais ses efforts quand il y a promesse de récompense...

Le *kir royal* est une boisson simple et appréciée. La crème de cassis est sirupeuse et très épaisse. La couleur pourpre profonde et le léger jeu de bulles dans le verre ont un effet esthétique plaisant.

Il existe, également le *Kir royal du Verger* : on verse la crème de cassis dans un verre rempli de glaçons, ou sur un gros cube de glace, et on l'allonge avec du cidre mousseux. On mélange à l'aide d'une cuillère. Il existe, sans doute, d'autres variantes.

- Que décidez-vous Karel pour cette partie concernant la lettre « K » ?

- *On garde tout.*

21 - La lettre « X »

« Le bonheur est un rayon de soleil que la moindre ombre vient intercepter. » (Proverbe chinois)

- *Il ne reste plus que six lettres ! Non cinq car je viens de sortir le « X ».*
- Ce n'est pas une lettre très courante mais, selon sa place sur le plateau de jeu, elle peut rapporter gros !
- *J'ai XXL et rayon X.*
- Bravo Karel, vous avez été très rapide avec une lettre qui n'est pas facile.
- *XXXL c'était la taille de mes vêtements mais maintenant c'est XXL.*
- *X comme rayons X et comme danger. Ils permettent de réaliser des images de l'intérieur du corps.*

- Et votre couleur en « X » ?
- *Y en a pas. Ça sera plus facile pour choisir !*
C'est écrit « ...qu'il n'existe aucune couleur commençant par la lettre X dans le spectre visible de la lumière que l'œil humain peut percevoir. »

Je ne veux pas m'immiscer dans la vie privée de Karel. Je n'écrirai rien concernant les tailles en « X ».

Les *rayons X* sont des rayonnements électromagnétiques, invisibles, qui traversent la matière vivante et sont susceptibles de provoquer des lésions. Cependant, et c'est une aubaine, ils permettent de visualiser, détecter, diagnostiquer et traiter d'infinites pathologies.

- *C'est bon pour vous Karel ?*
- Oui, c'est un tout petit chapitre de deux pages seulement ! Pas comme le « F » ou l'« A » !

22 - La lettre « L »

« Nul conseil n'est plus loyal que celui qui se donne sur un navire en péril. » (Léonard de Vinci)

Les cinq dernières lettres sorties du sac sont joliment disposées à l'envers sur la table. Karel hésite et s'empare du...

- « *L* » comme *loyal, lecture, liberté, Louis, Laena.*

Karel parle tout de suite de sa petite nièce, c'est comme une urgence !

- *Laena c'est la plus belle chose de ma vie ! Laena, elle est jolie comme une princesse, comme sa mère. Sa mère connaît mieux sa fille que moi je connais ma nièce. J'aime tout chez elle, sa beauté, sa gentillesse, sa sensibilité. Elle est travailleuse et doit faire ses devoirs si elle veut passer en troisième.*

Peut-être qu'elle aime faire la fête comme ses parents ? Moi je pense, si elle veut grandir en maturité elle est là aussi pour aider ses parents. Elle aime la musique mais je ne connais pas ses goûts. Le sport c'est pas trop son truc. Elle est très gourmande du sucré plus que du salé. Elle dit des blagues. Elle passe plus de temps à jouer avec son frère que d'aider ses parents. Pourquoi je dis ça ? Parce qu'il faut comprendre que c'est l'avenir. Les parents sont là pour aider leurs enfants mais les enfants en grandissant doivent aider leurs parents. Moi je suis bien là pour aider ma mère, donc elle c'est pareil ! En fait, les parents mettent leurs enfants au monde mais il faut, aussi, qu'ils soient conscients que leurs enfants grandissent et qu'ils doivent évoluer autrement.

Autrement ça sert à rien de faire des enfants.

- Il faut être loyal comme on doit être honnête.
- Pour la lecture c'est sur mon ordinateur avec internet. Je m'intéresse à la politique, la loi, le travail, le sport de combat, un peu tout. J'écoute un peu les informations. L'Ukraine, c'est ridicule de faire une guerre. Ma mère me dit que je suis au courant d'un tas de trucs qu'elle ne connaît pas. J'ai beaucoup lu de choses sur Jean-Pierre Papin, je l'admirais énormément.

Liberté, fraternité, égalité. Voilà à quoi je pense avec le mot liberté, à la devise de la République française. C'est un article de la Constitution française.

- C'est formidable Karel, avec tous ces mots différents que vous choisissez, nous abordons plein de sujets.
Est-ce que vous vous sentez libre Karel ?
- Je suis célibataire donc je suis libre. Liberté de faire ce que je veux maintenant chez

moi. Liberté c'est être en autonomie chez soi. J'ai de la chance, c'est pas le cas partout, pour tout le monde.

Je connais deux Louis : mon père, bien sûr, et le fils de ma première entraîneuse de basket. Il s'appelle Louis et peut-être il doit avoir quatorze ans. Je sais pas si il est comme mon père, rassurant et protecteur. Mon père aimait beaucoup sa famille, il était généreux. Il était imposant mais il était doux et sensible. Comme moi.

Karel n'arrête pas de respirer très fort et de se moucher.

- Vous avez un gros rhume Karel !
- C'est pour ça que je reste couvert.
- Où avez-vous attrapé cette « crève » ?
- La crève ? Non je pense pas quand même !
Ce matin, avant que vous arriviez, j'ai fait un Efferalgan, non un Doliprane pardon.
- Demain est un autre jour, vous irez mieux.
Alors, notre couleur en « L » !

- *Je dirai lavande. La lavande me fait penser à la maison là où habite ma tante. Elle est à Grignan. J'aime l'odeur de la lavande.*

J'ai bien saisi l'importance de la place de *Laena* dans le cœur de Karel. Il aime ses deux neveux mais Laena le touche par sa grande sensibilité.

Peut-être partagent-ils cette qualité délicate et précieuse ?

La *loyauté* est presque omniprésente dans le langage de Karel. Il lui paraît impossible de faire des concessions ou de transiger. C'est une question d'honneur !

Sans parler de grimaces, en commentant le mot *lecture*, j'ai saisi un léger rictus sur le visage de Karel. Non pas qu'il n'apprécie pas cette source de plaisir ou d'informations, mais c'est le livre, l'objet en soi, qui ne l'embauche pas. À l'entendre, rien n'est plus ludique, facile et presque magique que d'allumer son écran et de taper sur son clavier. Des millions de gens

ont une opinion semblable et partagent un plaisir identique au sien.

Et pourtant, il manipule et couvre des centaines de livres pour les bibliothèques du voironnais !

Comme me l'a très justement rappelé Karel, la liberté est inscrite dans la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen. D'une manière générale, la liberté consiste à faire tout ce qui ne nuit pas à autrui.

Karel parle de *Louis*, son père, comme il peut. La tristesse est sous-jacente, mais il aborde toujours la conversation très naturellement. Il n'occulte jamais le sujet, bien au contraire. Je l'écoute attentivement et perçois son émotion. Son père était un personnage d'importance dans la sphère privée comme dans la sphère publique.

- *Ça marche. Je valide.*

- Je n'ai même plus besoin de vous poser la question !

23 – La lettre « W »

« Welcome to my world. » (Karel Tignel)

C'est tout aussi drôle, qu'étrange, d'observer ce petit quatuor de pions disséminés sur la table. Des sentiments mêlés nous animent :

- *Tout ça, déjà !*
- *Plus que ça, hélas !*

Karel me montre un « W ».

- *Walibi, Welcome.*
- *Walibi j'y suis allé quelques fois. En fait, moi j'aime plus être dans l'eau. Je préfère la piscine à vagues Rapido avec les toboggans, la rivière canadienne, enfin tout ce qui va avec l'eau.*

- *Welcome en anglais ça veut dire bienvenue. Je l'ai entendu à New York, mais moi je dis bienvenue et pas Welcome.*
- *Avec un « W » en première lettre, Je ne sais pas si vous allez dénicher une couleur en français...*
- *Oui ! Wengé !!! C'est quoi ça ? C'est écrit : « Couleur chaude et profonde inspirée du bois exotique du même nom. Utilisé en décoration pour créer une ambiance chaleureuse dans les appartements. Teinte brun foncé, presque noire avec des nuances de brun rougeâtre et de gris. »*

Petit silence. Devant la mine dépitée de Karel devant l'absence de choix, j'ai envie de rire mais je me retiens. Finalement, il part dans un fou-rire bon enfant et très contagieux...

- *Karel, vous n'êtes vraiment pas obligé de prendre cette couleur !*

Je sais, au fond de moi, qu'il n'envisage pas cette option... Le temps passe en silence. Je sens que Karel ne laisse pas pour autant flotter son attention. Il cogite et plisse les yeux !

- *C'est très bien ça, Wengé !*

Le célèbre parc d'attractions familial *Walibi*, reste attrayant pour Karel s'il s'agit de profiter des jeux aquatiques : dévaler la pente d'un toboggan de soixante-quinze mètres, vivre une expérience de vitesse incroyable avec le Surf Music, descendre la Gold River à bord d'une grosse bouée bringuebalée par des vagues, et des remous impressionnantes, ou emprunter la rivière canadienne pour être aspergé par des jets d'eaux brusques, inattendus et surprenants.

Bref, les parcs aquatiques sont une source inépuisable d'activités chères à notre inconditionnel de l'eau.

Welcome représente une qualité d'accueil, sourire et bienveillance inclus. En tous cas c'est

ce que je suppose après quelques explications de Karel.

- Que pensez-vous de ce qui a été dit et écrit ?
- *C'est plutôt court mais on a que trois mots.*
- Alors ?
- *C'est bon.*

24 - La lettre « P »

« Couper le téléphone chez soi, de temps en temps, est une jouissance comparable à celle de la ballerine qui enlève ses chaussons et son tutu. » (José Arthur)

- « P ». Ah ! *Les pique-niques !*
- C'est un bon début Karel...
- *J'en reviens pas que ma sœur a dit que j'étais réaliste !*
- Il me semble qu'elle a plutôt dit :
- *... le livre est très réaliste, j'ai l'impression de discuter avec mon frère, qu'il est en face de moi.*

Karel est dans ses pensées. Je me tais. J'attends tranquillement. Il retourne le « P », joue avec, le met de côté, le reprend et finalement se décide.

- *Pique-nique, pardon, problème, plaisir, peur, pittoresque, portable.*

Je laisse « pittoresque ».

Dans le pique-nique tout me plaît ! C'est le repas à l'extérieur, dans un bel endroit, avec des protéines, des chips, de la salade composée, forcément, et du taboulé. Le soir, je passe mon temps à manger que des salades et des protéines. Bon, avec les chips on est sûr de réussir un apéro. Elles sont riches en calories mais c'est quand même super. J'adore un pique-nique avec ma mère et Pierre. Pierre et moi c'est comme mon père et moi. Avec Pierre on a les chips et les saucisses en commun. On a la même passion du champagne mais c'est pas pour les pique-niques. Il est très organisateur au niveau des pique-niques. On va souvent du côté de Charavines en été. On manque de rien, on mange toujours des chips et du fromage.

J'imagine Françoise en train de rouspéter face à ses deux hommes gourmands et complices...

Le pardon. Comment expliquer ça ? Il y a des choses qui me restent sur le cœur. Oui

je pardonne mais je n'oublie pas. Y a des limites à ne pas dépasser.

Ah oui les problèmes ! Pour le coup des clés, que j'avais oubliées dans l'appartement, j'ai eu l'impression que je me débrouillais aussi bien tout seul sans ma mère puisque c'est moi qui ai trouvé une solution. Je n'ai pas été à la rue et c'était une belle expérience, mais aussi une bonne leçon pour faire attention de ne pas oublier les clés chez soi.

J'ai été moi-même étonné de ma débrouillardise et de mon sang-froid. Ma mère paniquait alors que moi je ne paniquais pas. Je crois que ma mère est jalouse de ça ! Vous pourrez en parler avec elle.

- Oui, je veux bien, elle me donnera des détails sur ce qui s'est vraiment passé.
- *Savoir se faire plaisir ! C'est bien, c'est une qualité. Ma mère me reprochait d'acheter du*

champagne. Depuis que j'ai pris mon « envol » elle me reproche plus. De temps en temps, j'achète du champagne brut en 37cl et 20cl en petit format, Veuve Emile AOP.

Karel me tend sa tablette et pointe le doigt sur les photos des petites bouteilles de 20cl.

- *Je prends donc l'inverse de 75cl puisque 37 et 20 font 57cl. Il y a aussi le plaisir de la pizza à la viande que j'achète à Scooter Pizz pas loin de chez moi.*

J'ai peur du noir et du vide. En voiture je me sens plus rassuré avec ma sœur et mon beau-frère qu'avec ma mère et Pierre.

Je communique avec mon portable. C'est un outil obligatoire pour alimenter les réseaux sociaux, pour le travail et pour jouer en ligne.

C'est essentiel pour la communication commerciale : communiquer et commercer, vous comprenez ?

- Oui oui, je comprends.
- *Alors je choisis parme clair pour la couleur. Le « P » me fait penser au parmesan dans les pâtes.*

Pour Karel, les *pique-niques* renforcent le lien de complicité avec Pierre. Ce sont des épicuriens. Les pique-niques offrent de multiples bienfaits comme l'amélioration de l'humeur et du bien-être en général. Près des forêts, même si on n'en a pas forcément conscience, les phytoncides émis par les arbres agissent aussi sur la stimulation du système immunitaire.

Au XIXe siècle, l'engouement pour les déjeuners en plein air avait donné naissance aux paniers en osier. Ces paniers de pique-nique étaient spécialement conçus pour transporter

des plats délicats, ainsi que les ustensiles nécessaires, lors d'escapades champêtres. Aujourd'hui, ils incarnent encore le charme et l'élégance du passé saupoudrés d'un soupçon de romantisme. Me vient tout de suite en tête le célèbre, « Déjeuner sur l'herbe », peint par Edouard Manet en 1863.

Je me suis demandé si la raison pour laquelle Karel pardonnait facilement, n'était pas d'avoir compris que le *pardon* permettait de se libérer de la rancœur et des blessures ? Peut-être ne pardonne-t-on pas pour la personne qui nous a fait souffrir mais bien pour nous-même.

Françoise m'a rapporté certains *problèmes* rencontrés par Karel, mais souvent dus à ses étourderies : perte de sa carte d'identité, de ses papiers, de son téléphone etc... Elle est toujours là, efficace et rapide, pour réparer ou aplanir les difficultés rencontrées par son fils.

Beaucoup plus ennuyeuse, et anxiogène, cette mésaventure...

- *Un jour, il est parti au travail en oubliant la clé, de la porte d'entrée, sur la table à l'intérieur de l'appartement.*

Karel n'a pas paniqué mais moi oui. Nous étions partis loin en vacances. Il n'avait pas de solution immédiate d'hébergement car nos amis étaient également absents, même ceux qui avaient un double de nos clés. La solution d'envoyer les nôtres par la poste ne réglait pas le problème pour le soir même. Mais... Karel a trouvé une solution. Au téléphone, il me dit être allé voir la secrétaire de l'E.S.A.T. Celle-ci lui a proposé un petit logement dans un foyer. Il s'est acheté deux shorts, des slips, une brosse à dents etc...

Il a vécu cet épisode comme une aventure et une victoire personnelle. Il a passé une très bonne semaine au foyer et a dit que c'était une super expérience. Comme quoi il avait encore raison en me disant :

- *Tu vois je me débrouille très bien, c'était super et, en plus, on mange bien !*
 - *Et comme il est débrouillard, il était un peu l'adjoint... Il a rendu des services, s'est mis en valeur et en scène !*
- Moi j'avais passé une journée terriblement stressante.*

Se faire *plaisir*. Pour Karel c'est aussi un moyen de se récompenser du courage, et de la volonté, dont il fait preuve au quotidien. Une succession de petits plaisirs donnent du piquant et de la saveur à sa vie.

Prendre un bain de mousse, manger une pizza, aller chez le coiffeur, découvrir un restaurant, marcher pieds nus dans l'herbe, boire un coup avec les copains, qu'importe ! Si, pendant longtemps, la culture a été basée sur le travail, l'effort et l'ascèse, fort heureusement les

mentalités ont évolué. On s'abandonne de bonne grâce au plaisir.

Tout au long des interviews précédentes, Karel m'a confié les origines de ses trois *peurs* : le vide, le vertige et le noir. Le noir reste celle qu'il doit affronter, inéluctablement, tous les soirs. Est-ce l'absence de lumière qui perturbe son rapport à l'espace ou son instinct de survie qui le pousse à se méfier de l'obscurité ?

Karel et son *portable* ! Si cet outil extraordinaire lui donne des ailes il précise toujours :

- *Je ne suis pas H 24 sur mon portable !*

Peut-être, mais j'ai constaté qu'il faisait tout de même preuve d'une belle dextérité pour effectuer ses recherches et alimenter les réseaux sociaux.

Le téléphone portable permet à n'importe qui de rester en contact avec le monde entier. C'est un objet d'émancipation sociale, un symbole d'indépendance bien plus grand que la voiture.

Il permet aussi d'organiser son temps. Pour Karel, l'usage du portable n'est pas une source de nuisance, ni dans sa vie personnelle, ni dans sa relation aux autres.

25 – La lettre « U »

« L’union dans le troupeau oblige le lion à se coucher avec sa faim. » (Proverbe nigrition – La Nigritie est un ancien nom donné à une région d’Afrique.)

- *J’ai retourné le « U » et je n’ai qu’un mot : union.*
- Que vous évoque ce mot ?
- *L’union fait la force. J’applique ce principe aussi bien sur le plan du basket, que du travail, que de la famille et des amis.*
- Votre couleur ?
- *Unie, c’est-à-dire qui est d’une seule couleur. Comme un logo uni. On a juste à choisir une seule couleur.*
- Dans la nature rien n’est uni !
- *Oui, c’est vrai. Moi, je prends couleur unie rose pâle, comme le P.V.B.C. !*

Karel qui a choisi le mot *union* pour illustrer la lettre « U », m'a demandé :

- *Et vous ? Vous avez quoi ?*
- Je pense à l'union européenne, l'union libre, la question de l'union de l'âme et du corps, etc ... On pourrait en parler comme d'une association qui devrait s'entendre pour vivre harmonieusement.

26 – La lettre « Q »

« Un programme quotidien bien réalisé, voilà qui rehausse l'estime de soi. » (Anonyme)

- *Et voilà ! Je retourne la dernière lettre ! Mais vous n'avez pas fini mon livre ?*
- Non Karel. Il reste encore beaucoup de travail : des interviews et, surtout, le tri des photos que vous souhaitez insérer dans votre biographie. Nous nous attellerons à cette tâche dans quelques semaines. Alors quelle est cette ultime lettre ?
- Le « Q » comme question, comme qualité, comme quotidien et comme querelleur.

Mais Karel laisse tomber « querelleur » car il se définit comme pacifique.

- *J'ai toujours la même question dans la tête : je voudrais mais est-ce que je vais monter en grade, comme en statut, au P.V.B.C. ?*

C'est ma question. En tous cas je fais tout pour que ça arrive.

- Je veux avoir les mêmes qualités que mon père : courage, expérience, être un super chef de famille même si moi j'ai pas de famille. Je peux quand même faire des choses pour mon neveu et ma nièce. J'essaye de lui ressembler dans le monde du travail avec le sens des responsabilités quand on me donne des responsabilités.

La sensibilité de ma mère. Elle est sensible à son fils comme moi je suis sensible à ma mère.

Ma première pensée au quotidien c'est le basket. J'aime mon travail mais ma passion c'est le basket ! Je travaille à quatre endroits différents : l'E.S.A.T., le P.V.B.C., l'Air liquide et REVEX, c'est un magasin de bricolage-outillage, vers Colombe. Je colle

des étiquettes sur des matériaux, on y va le vendredi.

- Pouvez-vous me détailler votre emploi du temps ? Il me paraît très chargé avec, aussi, de nombreux déplacements : La Buisse, Voiron, Grenoble et Colombe !
- *Le lundi, mardi, jeudi et vendredi : 8h30/16h30. On a une heure pour manger à midi plus une pause, le matin de quinze minutes, de 10h à 10h15 et la même chose l'après-midi de 15h à 15h15.*

Le mercredi de 9h à 17h. Alors je travaille à l'E.S.A.T. de 9h à 12h et au P.V.B.C. de 14h à 17h.

En fait, de 14h30 à 16h j'entraîne les enfants de moins de onze ans et de 16h à 17h je travaille à la communication commerciale.

Le samedi, de 10h à 11h30, je vais voir les sportifs du sport adapté du Voironnais au gymnase, de Plan Menu, à Coublevie.

Le samedi soir, je fais la plonge au P.V.B.C. chaque fois qu'il y a un match. Je fais attention à ce que tout fonctionne bien.

Le dimanche je me repose.

- Ouf ! j'ai cru que vous ne prononceriez jamais ce dernier mot... Quel emploi du temps ! Vous êtes très courageux Karel !
Mais maintenant, allez-vous dénicher une couleur commençant par un « Q » ?
- ...
- On a le quartz qui est transparent. Vous trouvez quelque chose sur le quartz ?
- *Le quartz est transparent. Transparent blanc ou transparent rose. C'est bien ça le quartz transparent rose.*
- Ça vous fait penser à quoi le quartz ?
- *La montre, la montre à quartz.*
- Et dans la liste des couleurs ?
- *Il y a queue de renard, queue de vache clair et queue de vache foncé.*
- Je n'aurai jamais imaginé ces trois couleurs ! j'aurais plutôt opté, par exemple, pour la couleur quetsche.

- *Je choisis queue de taureau clair.*
- !!!
- *Oui, queue de taureau clair.*
- Après tout pourquoi pas. Restons dans l'insolite.

Se poser des *questions* nous amène à évoluer. Les questions que l'on est capable de se poser, nous transforment beaucoup plus que les réponses. Elles suscitent la réflexion et nous incitent à trouver au moins une réponse.

Karel a conscience des *qualités* de ses proches. Il souhaite, tout simplement, suivre le même chemin qu'eux. Ce sont ses modèles, ses références et ses exemples.

Le *quotidien* de Karel ! Je pense que je pourrais le définir en une seule phrase ? « Il a mille vies et aucune ne le rend triste ! ».

Le sac de toile est vide !

Si l'écriture du livre est terminée, l'aventure, elle, commence ! Nous sommes arrivés au bout et à bout, des lettres ! Karel est heureux. Mon objectif est donc atteint ! Ensemble, et joyeusement, nous avons « façonné » ce livre empreint de bienveillance, d'amitié, de partage et de rencontres.

Il ne fait aucun doute que sa passion pour le basket, et le P.V.B.C., est inconditionnelle et indestructible.

Son amour et sa reconnaissance envers les responsables, les dirigeants, les entraîneurs, les joueurs et les joueuses, sont sincères, purs, profonds et inaltérables.

Karel est un prénom, une personne, un univers de joie et de tendresse, porteur de lumière et de bonheur. Son sourire illumine nos jours sombres. Il répand l'envie de croire en un monde meilleur où règne plus d'équité.

- « Cette année, la Journée internationale des personnes handicapées nous rappelle que, pour atteindre les objectifs de développement durable, il faut tenir la promesse de ne laisser personne de côté, en particulier les 1,3 milliard de personnes handicapées dans le monde.

Aujourd’hui, à mi-parcours de la période prévue pour la mise en œuvre du Programme 2030, les personnes handicapées continuent de se heurter à une discrimination systémique et à des obstacles qui limitent leur véritable inclusion dans tous les domaines de la société.

La réalisation d’un développement véritablement durable pour les personnes handicapées nécessite que l’on se concentre très précisément sur les besoins et les droits qu’elles ont, non seulement en tant que bénéficiaires, mais aussi en tant que personnes contribuant activement à la vie sociale, économique et politique.

Pour cela, il faut veiller à ce que les personnes handicapées soient présentes à toutes les tables de décision, conformément à la Convention relative aux droits des personnes handicapées, et participent à tous les efforts déployés par les pays pour atteindre les objectifs de développement durable, qu'il s'agisse de l'élimination de la pauvreté ou des domaines de la santé, de l'éducation et de l'action climatique.

L'O.N.U. montre l'exemple grâce à sa Stratégie pour l'inclusion du handicap et en soutenant les Etats Membres dans les mesures qu'ils prennent en faveur du progrès pour et avec les personnes handicapées.

En ce jour important, je demande au monde entier de travailler de concert avec les personnes handicapées pour concevoir et mettre en œuvre des solutions fondées sur l'égalité des droits dans tous les pays et toutes les communautés. ».

Soudain, après avoir approuvé ma conclusion... Karel me dit, avec inquiétude, qu'il ne m'a pas demandé d'interviewer Pierre !

- *C'était tellement évident que je n'y ai pas pensé ! Heureusement qu'il est toujours là !*
- C'est vrai Karel, vous avez raison, Pierre est indispensable dans votre livre !
Pour une fois, une conclusion n'en sera pas une car nous allons inclure son témoignage tout de suite après, juste là dessous.
- *Super ! Bonne idée.*

Pierre
Compagnon de Françoise

Je connais très peu le compagnon de Françoise. Il est discret, posé, serein. Lorsqu'il arrive et me salue, son pas tranquille et sa voix apaisante sont des gages de détente pour l'interview qui va suivre.

Karel m'a confié que c'était non seulement un homme sportif, amateur assidu de randonnées pédestres, de vélo et de moto, mais qu'il était « vraiment très gentil et qu'il s'entendait bien avec lui ».

- *J'ai commencé par découvrir Karel, lors d'une réception dans la famille Tignel, pour les trente ans d'Elphège. C'est Damien qui avait sollicité Françoise. Il lui avait dit : « Je peux t'amener Pierrot ? »*
- Qui est Damien ?

- Mon fils aîné, copain d'enfance d'Elphège. Il était invité et, sans doute, ne voulait pas me laisser tout seul à la maison ! C'était pendant l'été 2009.

C'est là que j'ai découvert Karel, même si je l'avais déjà rencontré parce que j'avais été invité, une fois ou deux, pour prendre un pot. Mais je n'en n'avais pas gardé un souvenir précis.

Je l'ai découvert avec difficulté parce que... la première fois que l'on rencontre Karel, il faut être attentif pour bien le comprendre. J'étais à la fois un peu étonné et parfois gêné de ne pas saisir tout ce qu'il me disait.

Ensuite, je l'ai redécouvert quand sa maman et moi avons décidé de vivre ensemble. Je l'ai fréquenté ici chez Françoise. Il m'a bien accueilli et je pense qu'il était très content que sa maman retrouve quelqu'un avec qui elle pourrait continuer sa vie. Dans la mesure où nous avions beaucoup de projets,

nous faisions beaucoup de choses ensemble, des randonnées, des visites, des voyages... ça lui plaisait énormément.

On se rencontrait ici mais c'était toujours rapide parce que Karel habitait là-haut, à l'étage où il avait une grande chambre et une salle de bain. Et surtout un ordinateur ! Globalement, il ne descendait que pour son petit déjeuner et le dîner. On passait peu de temps ensemble. Parfois, nous l'appelions pour le faire descendre plus tôt, toujours avec de bonnes intentions : « Karel, on va prendre l'apéro... ». Il descendait alors rapidement. Mais une fois le repas pris, il remontait et vivait sa vie chez lui.

Nous habitons en alternance chez Françoise et chez moi, et nous nous retrouvons pour le dîner.

Karel n'est pas très loquace. Il se protège énormément et ne cherche pas non plus la discussion. Je ne sais pas si c'est de la timidité ? Il demande toujours, très

volontiers, des nouvelles des uns et des autres. Karel est quelqu'un de très très gentil qui a le cœur sur la main mais les sujets de discussion ne sont pas très nombreux avec lui.

De temps en temps nous abordons des sujets politiques. Il a souvent un positionnement très arrêté et n'a pas forcément envie d'échanger.

Pierre réfléchit et sourit...

Quand il était encore à la maison, les échanges les plus fréquents concernaient soit sa tenue, soit ce qu'il mangeait. On le questionnait sur son travail pour essayer de meubler un peu la conversation. Personnellement, le travail dans un E.S.A.T. m'était assez étranger ! Karel nous expliquait assez volontiers l'organisation dans les ateliers. Il parlait de son boulot, des clients, de la nature du travail qu'il faisait mais jamais de ses collègues et très peu des encadrants. Il répondait à nos questions

mais ne s'étendait pas. De ses collègues on ne savait absolument rien.

Nous, on lui parlait de nos balades, de nos randonnées, de nos escapades. Bon, il écoutait gentiment mais ça n'attirait pas énormément de questions de sa part sauf, si on croisait des amis-es qui le connaissaient, alors là il était toujours demandeur :

- *Comment vont-ils ? Que font-ils ?*

Ce qui montre, qu'en fait, il s'intéresse beaucoup aux gens mais toujours à sa manière.

- *Vous arrive-t-il de parler basket avec Karel ?*
- *Non. C'est peut-être notre faiblesse à Françoise et moi ! Bon, on va tout de même discuter du match qui a été gagné ou perdu. Où en sont-ils dans la compétition, où ça les amène ? Quelles sont les principales étapes ? Mais le basket, ni pour moi ni pour Françoise, n'est un sport pratiqué. D'ailleurs,*

je regrette presque... Nous ne sommes jamais allés au gymnase !

- Vous n'avez jamais assisté à un seul match ?
- *On n'y a jamais mis les pieds ! On n'est jamais allé à « Chautard ».*

Me répond-il en riant gentiment.

- C'est un événement à vivre et à partager ! Il y a une communion entre le public et les joueuses. Pour Karel c'est toujours une manifestation sportive gratifiante.
- *Il ne nous a jamais proposé ou incités à y aller.*
- Ça vaudrait peut-être le coup...
- *Oui, sans doute. Déjà pour lui ce serait une certaine reconnaissance...*

De loin, Françoise intervient.

- *Je ne sais pas... Oui, peut-être, sans doute ! Mais c'est son domaine... Je me pose la question car il ne souhaite pas, par exemple, que je m'implique dans l'E.S.A.T. C'est son espace privé.*

- De le découvrir en tenue avec son badge autour du cou...

Pierre rit franchement.

- *Quand il habitait encore ici, il était toujours en tenue du P.V.B.C. !*
- C'est peut-être un peu différent car au gymnase, il est actif et reconnu. Avant le match, les joueuses, les entraîneurs, les supporters parlent avec lui, il est utile au bar, on compte sur lui...

Pierre poursuit.

- *C'est ce qu'il nous raconte volontiers. Je le taquine, je le titille parfois pour l'emmener dans ses retranchements en lui demandant, quelles sont les missions qu'il assume ? On essaye de savoir, de vérifier, s'il n'abuse pas trop des frites, des bières etc... Sur ce sujet-là c'est le blocus ! Quand on aborde le sujet, il répond par des onomatopées, il se dérobe...*

De même, ici à table, quand on lui posait la question : « Qu'est-ce que tu as mangé à

midi ?», il répondait ce que Françoise voulait entendre.

Karel est gourmand, gourmet et il a un solide appétit alors forcément... ça se voit ! Cela inquiète Françoise qui est plutôt « petite mangeuse » et végétarienne... Alors, bien sûr, il y a des tensions.

Françoise et Pierre rient de bon cœur.

Mais on le titille un peu pour essayer, quand même, de lui faire prendre conscience de l'importance de l'alimentation.

De même, quand il habitait ici, ses tenues vestimentaires étaient, et sont encore, très spécifiques. Vu son embonpoint, il a naturellement du mal à s'habiller.

Françoise insistait toujours sur le soin, l'apparence et l'image de soi.

- *Karel, il faut soigner ton look ! C'est important pour chacun et encore plus pour une personne en situation de handicap.*

Karel accepte, éventuellement, d'aborder tel ou tel sujet mais, de toute façon, on peut

toujours argumenter il a son idée, il n'en déviera pas et, au bout du compte, il fera toujours ce qu'il veut !

- *Il est tête !*
- *Oh la la ! C'est peu dire !*
- L'entêtement c'est une des caractéristiques des personnes trisomiques.
- *C'est probable. Mais ça fait aussi partie de son personnage. Il n'engage pas le combat, il ne veut surtout pas se trouver en situation de force ou de faiblesse donc il botte en touche en permanence. C'est sa manière de se défendre.*

Ça a généré beaucoup de discussions passionnelles avec Françoise. Je l'ai récupérée à la maison, un certain nombre de fois, complètement énervée, au bord des larmes, parce qu'elle avait eu une discussion avec Karel, qui n'avait pas tourné à son avantage. C'est-à-dire que, malgré toute l'argumentation qu'elle avait pu développer, Karel lui avait répondu « cause toujours tu m'intéresses ! »

Voilà. Ça c'est le personnage de Karel. Il a une force de caractère très importante.

- Il mène sa vie comme il veut.
- *C'est ça, il mène sa vie comme il veut, que ce soit pour ça ou pour autre chose. En fait, ici, c'était en général très paisible et serein. À l'époque, on cherchait à le convaincre d'avoir une alimentation plus saine, plus équilibrée. On insistait lourdement. On a peut-être insisté un peu trop car, une ou deux fois, il nous a envoyés promener tout en remontant dans sa chambre nous abandonnant à nos arguments et à la colère de Françoise. Changer de comportement est extrêmement difficile, même pour nous.*
- Parfois, on compense avec l'alimentation.
- *Tout à fait ! Il y a plusieurs aspects dans sa vie : sa famille qu'il adore ; tonton Karel est d'une grande patience, son travail, pour lequel il se défonce, il a d'ailleurs la reconnaissance de sa hiérarchie qui est*

importante, et puis il y a le basket qui est sa passion absolue ! Il assiste, le samedi matin, aux entraînements du Sport Adapté et seconde les entraîneurs. Si on enlève ces trois sujets-là, il a peu d'amis en dehors du basket, mais ça lui remplit sa vie !

On a fait quelques voyages avec lui. De temps en temps, nous allons également chez Elphège. Il est très content même si, parfois, il râle un peu parce que ça n'était pas prévu dans son planning des congés ! Il réserve des jours pour ceci ou pour cela et, des fois, quand Françoise lui dit :

- *Tu nous accompagnes à Strasbourg !*
- *Heu, heu...*
Alors elle insiste quand même :
- *C'est ta famille, c'est ta sœur, c'est tes neveux !*
- *Oui, oui, oui, bon... Je vais changer ma « stratégie. »*

Une fois, il est venu nous rejoindre à Paris. Nous avons essayé de lui faire visiter un certain nombre de musées, d'endroits intéressants et ça c'est plutôt bien passé. Il est coopératif. Nous l'avons emmené trois fois en thalassothérapie à Anglet. Il aime beaucoup parce que ça correspond à des activités d'immersion, à des activités aquatiques et là il est très à l'aise. Il était toujours très bien perçu auprès de toutes les soignantes.

- Non ! Même là ?
- Oui. Même là ! C'était le chouchou de toutes les hydrothérapeutes ! Quand on était à Anglet il vivait sa vie. Le matin on se retrouvait au petit déjeuner et, après, il disparaissait. On se rejoignait de nouveau à midi et il nous arrivait de lui dire : « On va juste prendre un petit sandwich sur la plage ! ». Il tirait un peu la « gueule » parce qu'il aurait aimé prendre un vrai repas, mais bon, il aime bien le pique-nique. En fin de

journée, on se retrouvait le soir pour le dîner. Entre temps il vivait sa vie.

Françoise précise.

- *Il allait à la salle de sport...*

Pierre.

- *Non, non, non moi je ne l'ai jamais vu ! Il faisait surtout l'effort d'éviter la salle de sport !*

Françoise.

- *De « nous » éviter à la salle de sport ! Il décalait ses horaires pour ne pas nous croiser.*

Françoise est émouvante à toujours vouloir soutenir « son petit ».

Pierre sourit en pensant à une anecdote.

- *On avait des chambres au premier, ou au deuxième étage, et quand on rentrait de promenade, nous, bien entendu, on disait : « Allez viens Karel, on prend l'escalier ! »*

Il faisait tout pour l'éviter. Sur le parcours, il traînait trente ou quarante mètres derrière nous en regardant en l'air ou en regardant ses pieds. Nous, on montait par l'escalier et on allait l'attendre en haut devant la porte de l'ascenseur. Quand il l'ouvrait on était là ! On le taquinait un peu !

- Apparemment il a quelques problèmes d'équilibre quand il s'agit de monter des marches ?
- *Oui, Françoise aimeraît bien le voir reprendre la natation car il nage vraiment très bien, mais il faut affronter le regard des autres.*

Nous avons cherché à lui procurer des activités l'été, car il restait un mois ici, et qu'est-ce qu'il faisait ? Il passait des heures devant son écran. Françoise lui trouvait toujours une course à faire. Il râlait un peu mais il y allait quand même.

- Il vous aime beaucoup Pierre.
 - Je pense qu'il m'aime beaucoup mais je crois aussi qu'il doit me redouter un peu. Deux ou trois fois j'ai été un peu sévère avec lui.
 - Il a besoin d'une figure masculine.
 - C'est vrai ! Mais une fois il nous a laissé entendre, durant les premiers temps où j'étais ici, que, bien entendu j'étais le bienvenu mais que l'homme de la famille c'était lui, c'était lui ! Il me présente toujours comme son « beau-père » et, avec moi, il est toujours chaleureux et attentif.
-
- Il est dénué de méchanceté.
 - Totalement ! Quand on sait qu'on vit avec quelqu'un qui n'a pas de méchanceté en soi, on ne peut pas en avoir à son encontre.

Françoise.

- En gros, c'est comme si tu vivais avec un ange, un ange qui parfois... est un peu envahissant...

Pierre.

- *Envahissant ? Moi je ne dirais pas ça. Il n'est pas envahissant Karel. Il prend une grande place parce qu'il a un tempérament fort et un comportement unique...*
- *Une intelligence...*
- *Une intelligence, c'est clair. Mais il est immuable et s'il n'a pas envie de changer il ne changera pas.*
- *Par contre, s'il décide de changer il changera. Il l'a prouvé par le passé en perdant vingt kilos.*

- *Pour tout dire, cette vie à deux ou à trois commençait à devenir difficile et la confrontation entre les deux était parfois un peu raide.*
- *Cinquante ans de vie commune ce n'est pas rien !*
- *Oui, c'est ça. Pour Françoise et pour Karel, la situation n'était plus satisfaisante. Il était temps que Karel prenne son autonomie. Cette prise d'autonomie avait déjà été*

envisagée mais le décès de son papa a déplacé l'échéance. Il fallait reprendre pied, à deux c"était plus facile. Karel et Françoise se sont soutenus pendant douze ans.

Il y a cinq ans, quand on a commencé à discuter de cet appartement, Françoise a fait des recherches et ce n'était pas évident ! Elle a fini par converger sur un achat parce que tout ce qui était location était quasiment inaccessible.

Françoise.

- *On ne loue pas à une personne handicapée. Je l'ai bien compris, même si celle-ci est bien entourée et autonome, même si les garanties financières sont là...*

Pierre.

- *Ça fait peur*
- *Plus que le handicap physique finalement !*
- *Oui. En tous cas, plus qu'une personne en fauteuil roulant...*

Françoise.

- *Vous êtes sûre qu'il saura éteindre le gaz ?
vous êtes sûre que, que, que ?*
- *Peut-on être sûr de tout en étant parent,
quel que soit l'enfant ?*

Pierre.

- *Non, bien sûr que non !
Il faut faire confiance. De temps en temps
on se plante. Il est arrivé quelquefois que
l'on parte trois semaines. On laissait Karel
tout seul, il s'organisait, il s'arrangeait. Une
fois il a fermé la porte en laissant les clés sur
la table. Nous étions à Paris. Les échanges
téléphoniques, pour trouver une solution,
ont duré une demi-journée. Karel ne se
tracassait pas mais Françoise beaucoup.
Heureusement que l'E.S.A.T. a trouvé une
solution en l'accueillant au foyer. Karel s'est
bien adapté et a trouvé l'expérience positive.*

*Quand Françoise s'est mise en quête de
trouver un appartement, elle a réussi à en*

réserver un dans les futures constructions qui avaient lieu à deux cents mètres d'ici. Elle s'est occupée de l'ensemble du dossier. Karel regardait ça de loin...

- *Il s'est impliqué ?*
- *Non. Je pense qu'il ne comprenait pas la complexité du projet ni les démarches à effectuer pour obtenir des financements.*
Tout ceci était au-delà de ses capacités.
Françoise lui disait de temps en temps :
- *Tu sais Karel, on fait beaucoup pour toi.*
- *Ah oui oui oui ! Je te remercie.*
- *Ensuite, une fois que l'appartement a été acquis, qu'il a eu les prêts et que toutes les formalités administratives ont été traitées, on l'a réceptionné.*
En fait, on a réceptionné un bâti vide, il fallait qu'on l'aménage. Avec Françoise, on a passé énormément de temps dans la définition du mobilier, énormément de temps à l'achat de toutes les petites bricoles : les assiettes, les couverts, les casseroles... Elle

ne pouvait pas le faire d'une façon progressive. Pour Karel il fallait que tout soit en place dès son entrée dans l'appartement.

Françoise.

- *Je n'ai pas choisi pour lui ! Je repérais, je faisais des photos et je lui envoyais sur son portable en lui précisant : c'est ça, ou ça, ou ça... Il me répondait :*
- *C'est plutôt le numéro trois, par exemple.*

Pierre rit beaucoup en poursuivant avec une anecdote. Dès ses premiers mots, Françoise éclate de rire !

- *On était parti pendant les vacances et, en rentrant, Françoise constate qu'il y a un grand nombre de choses sur la table, sur cette table...*

Françoise.

- *... elle était pleine !*

Pierre.

- *C'est quoi Karel ?*
Je précise que c'était six mois avant de déménager...
- *Ah ben, je prépare mon départ ! j'empaquête.*
- *Ah c'est bien ! Mais ça, c'est quoi ?*
- *Ben des couverts, des assiettes, des...*

Françoise.

- *Mais Karel qui t'a autorisé à prendre ces couverts, ces verres, ces... ?*
Il avait pioché dans la maison tout ce qui pouvait lui être utile !

Nous éclatons de rire !

Il s'était servi et avait fait son choix. J'ai piqué une colère ! Innocemment il m'a dit :

- *Mais, enfin, t'as pas besoin de tout ça !*
- *Tu me remets tout ça en place dans les meilleurs délais !*

Pierre.

- *Dans sa chambre, il avait déjà commencé à faire ses cartons huit mois avant de partir !*
- *Il était donc heureux de s'en aller !*
- *Oui, essentiellement par l'idée que ça représentait. Françoise lui avait donné l'expression : « L'oiseau prend son envol ». Alors, celle-là, je peux dire qu'il l'a ressortie en permanence.*
- *C'était une étape essentielle dans sa vie, une page qui se tourne !*
- *Oui, mais je crois qu'à l'époque, il ne percevait absolument pas ce que ça représentait. Se retrouver le soir tout seul, se lever le matin et déjeuner tout seul, faire ses courses pour s'alimenter, se faire à manger, enfin tout le quotidien... Ici, il faisait bien volontiers « des grands ménages » enfin, des grands ménages... c'est beaucoup dire !*

Françoise.

- *Il était furieux quand je lui disais « Ici, tu es quand même à l'hôtel ! » Ça le mettait en colère, il était capable de monter dans sa chambre en criant « Je suis pas à l'hôtel ! »*
- *Ah bon Karel ! Alors qu'est-ce que tu fais ?*
- *Je fais le ménage !*
J'ai d'ailleurs une anecdote rocambolesque. Il avait quatorze ans, à peu près, quand il était à L'IM Pro (Institut Médico-Professionnel) de Saint Egrève. Très vite, au bout de quinze jours à peine, Louis et moi avons été convoqués par les responsables.
- *Nous souhaitions vraiment faire votre connaissance approfondie parce que Karel nous dit, quand même, beaucoup de choses et il ne fait pas le travail qu'on lui demande ... parce que chez lui, il est surchargé de tâches ménagères...*

Je suis abasourdie ! Pierre et Françoise éclatent de rire.

... et qu'il doit, en plus, s'occuper de sa petite sœur.

Il avait écrit tout ça sur son carnet de liaison et, bien entendu, l'IM Pro faisant bien son travail, avait voulu connaître les parents. Karel était présent, Louis et moi étions au bord de l'étouffement. Plus tard, Karel a dit :

- *Non, en fait, j'ai sans doute un peu exagéré mais « il n'y a pas mort d'homme ! »*
Après, Louis a travaillé avec le directeur de l'établissement en étant dans le conseil d'administration. Ce dernier lui a dit « On est quand même rassuré de mieux vous connaître ! »
- *C'était Cosette...*
- *C'est ça. C'était Cosette ! Mais Karel reste quand même quelqu'un de franc, d'honnête et ces petits mensonges ne sont pas de la malhonnêteté de sa part, jamais.*

Pierre.

- *Bon, j'en reviens à cet appartement qu'on a entièrement meublé. On avait entrepris, avec un cuisiniste, de faire fabriquer les meubles. Nous y sommes allés plusieurs fois avec lui pour qu'il choisisse. Bien sûr on l'orientait mais il décidait.*

Après la livraison, on a passé beaucoup de temps à l'aménagement intérieur. Je le titillais de temps en temps :

- « Les techniciens... tu peux leur offrir un bon restau ! »
- *Oh oui, oui, oui !*
Il nous a donc emmenés chez Chavant à Voiron. Cet appartement, on a essayé de le préparer dans le but qu'il puisse y vivre simplement.
- *Paisiblement.*
- *Et paisiblement en effet. De temps en temps, Françoise y allait pour « vérifier ». J'ai essayé de lui faire comprendre que ce n'était pas bien, il était chez lui. Elle disait « J'ai*

trouvé dans le frigo quatorze paquets de charcuterie, j'en ai congelé... »

Françoise.

- *J'en revenais un peu inquiète, ça me déstabilisait ! Mais aujourd'hui il y a du mieux, beaucoup de mieux et beaucoup plus de légumes.*

Pierre.

- *Oui, il fait des progrès. Il rencontre des gens bienveillants qui lui font passer des messages et, même si les messages ne passent pas en totalité, au moins il en retient quelque chose.*
- Quand je suis allée le photographier au gymnase, pour l'avant dernier match de la saison, je l'ai trouvé avec une bouteille de Cristaline à la main.

Françoise rit à gorge déployée.

- *Il en a même donné une à monsieur le Maire en lui disant « ça suffit tu vas boire de l'eau !*

Pierre.

- *Il est bien dans son appartement et maintenant, il n'est plus sous la coupe de sa maman ! Elle ne sait pas ce qu'il fait. Je l'ai engagée à ne pas y aller trop souvent.*

Françoise.

- *Je n'y vais plus du tout sauf s'il y a une obligation.*
- *C'est dur pour une maman de laisser son fils tout seul après cinquante ans passés sous son toit ! Le lâcher dans l'inconnu, sans barrière !*

Pierre compréhensif.

- *Bien sûr ! « Mon petit, mon petit... ». On lui arrachait les tripes !*

Françoise.

- *Oui, j'ai eu l'impression qu'on m'arrachait les tripes une seconde fois et que je l'abandonnais. J'abandonnais mon petit !*

- Alors que c'est l'inverse. Vous lui donnez des ailes !
- *C'est sûr mais quand on est revenu tous les deux de l'appartement en le laissant, le premier soir, et qu'il nous a dit « au revoir », c'était beaucoup d'émotion !*

Pierre.

- *Par contre, il n'a pas son indépendance totale, c'est clair. Françoise se charge de toute sa comptabilité et assume sa tutelle. De toute façon nous sommes là car s'il y a le moindre souci technico-mécanique, il ne s'en rendra peut-être même pas compte et ne pourra pas le résoudre tout seul.*
Un jour, on discutait et il nous dit :
- *Ma machine à laver elle sait plus vidanger ! Je suis allé voir et j'ai passé une heure et demie pour la réparer. Une petite lingette s'était coincée dans la pompe. La machine était pleine, il a fallu déjà tout sortir pour arriver à la vidanger. Même une ampoule*

qui grille, je ne sais pas s'il saurait la changer !

Françoise vient au secours de son « oiseau ».

- *Moi non plus je ne saurai pas réparer ma machine à laver !*

Pierre.

- *Oui d'accord, c'est vrai, tu as raison. Quand il est dans un domaine connu, parce qu'il est toujours sur des rails, il reproduit en permanence ce qui marche bien et il n'y a pas de souci. L'imprévu ? Je ne sais pas comment il le traite.*
- *Il vous appelle ?*
- *Pas toujours. En cas de problème, il le laissera passer au cours d'une conversation, il ne le dira pas directement.*

Françoise.

- *Oui. Par exemple, quand il avait oublié les clés sur la table, il m'a appelé bien sûr, mais en me disant :*

- *Qu'est-ce qui se passe si on oublie les clés à l'intérieur ?*
Je crois lui avoir répondu :
- *Et bien tu es à la rue !*

Voiron est une ville idéale pour lui. Elle est à sa taille et il connaît tout le monde. D'ailleurs il avait trouvé une solution en téléphonant à la secrétaire de l'E.S.A.T.

Quand il était plus petit il allait à la piscine gratos en disant :

- *Moi je ne paye pas, je suis le fils de Françoise Tignel...*

Pierre.

- *C'est un personnage ! Il est très attachant, il est adorable, il ne ferait de mal à personne.*
- *Est-ce qu'il est imprévisible ?*
- *Non. Il est très prévisible.*

Françoise.

- *Je ne sais pas...*

- Il est peut-être imprévisible dans certaines occasions mais avec une logique implacable. Je pense à son « sketch » sur sa perte de mémoire...

Pierre.

- *Le nombre de situations auxquelles Françoise a dû faire face, le nombre de dispositions qu'elle a dû prendre, le nombre d'interlocuteurs qu'elle a dû rencontrer pour arriver à rétablir des situations que Karel avait parfois générées, pfff c'est impressionnant ! Et, pour lui, c'est normal !*
- *C'est normal, c'est ma mère !*
- *Et sa mère est éternelle et sera toujours là pour pallier les manques !*
- *Quand on aborde le sujet en lui disant :*
- *Tu sais Karel, il faut peut-être qu'on pense à l'avenir, qu'on le prépare... »*
Mais pour lui c'est inacceptable, impossible !
- *Ma mère ne peut pas disparaître.*

- Oui, il ne peut rien envisager d'autre. Il est sur ses rails et c'est laborieux de lui faire prendre une autre route.

Pierre.

- *S'il devait se retrouver tout seul, il aurait besoin de l'accompagnement régulier d'un professionnel. Comment fonctionnerait cet encadrement ? C'est un tout ! C'est la machine à laver qui déborde, ce sont les clés perdues, c'est s'assurer qu'il va bien, qu'il se nourrit bien, qu'il est en bonne santé. C'est un tout vingt-quatre heures sur vingt-quatre.*

D'ailleurs, quand on parle de sa santé, il y a un autre sujet important : Karel est très dur à la douleur et dira rarement qu'il souffre. Quand on le regarde marcher, ça se voit. Françoise, qui a l'habitude l'interpelle :

- *Karel, tu as mal à la jambe ?*
- *Non, non, non.*

- Mais Karel, tu ne marches pas comme d'habitude !
- Il est dans le déni ?

Françoise.

- Alors, oui et non. Actuellement, avec ses douleurs musculaires il est dans le déni concernant la responsabilité de son poids, puisqu'il ne veut pas qu'on en parle, mais il est certain qu'il a toujours été extrêmement dur à la douleur.

Je me souviens qu'il s'était ouvert le menton et coupé la langue en tombant. La langue on ne peut pas l'anesthésier, on l'a donc recousu comme ça, en direct et il n'a rien dit. Moi j'étais à deux doigts de tourner de l'œil parce que j'étais à côté de lui. Une autre fois il avait une infection sous l'ongle, il avait alors sept ou huit ans. On a constaté au bout de plusieurs jours, qu'il ne voulait pas qu'on le touche... ça été l'hôpital illco presto. Là, on lui a enlevé l'ongle, bien sûr,

sous anesthésie. Qu'est-ce qu'il a fait ? Il a regardé toute l'intervention.

Une autre fois encore, il s'était fait très mal à la cheville et avait un trou incroyable, une grosse plaie qui s'était infectée. Il a eu des pansements tous les deux jours pendant deux mois...

- Dur à la douleur mais extrêmement sensible sur le plan émotionnel...
- *Oui. Il ne veut surtout pas dire qu'il a mal. C'est le déni. À une certaine époque, il avait souffert d'une crise de goutte et n'arrivait plus à descendre l'escalier. C'était très dur pour lui, il descendait sur les fesses mais il ne voulait ni en entendre parler ni qu'on en discute. Nous on essayait de le convaincre en lui disant « Il faut changer d'alimentation tout de suite, tout de suite... »*
- *Oui, oui, oui...*

Pierre.

- *Françoise est très vigilante sur la santé de son fils mais il va seul chez le médecin ou le dentiste.*

Pierre.

- *Qu'est-ce que je pourrais dire d'autre ? On a fait un tour d'horizon général. J'ai à peu près dit tout ce que j'avais à dire. C'est quelqu'un d'adorable et je comprends que tous les gens l'aiment bien. C'est un phénomène ! Le contact avec le monde extérieur est fondamental pour lui.*

Françoise.

- *Il en fait couler de l'encre mon oiseau !*

Pierre.

- *Toute la difficulté maintenant, comme dit Françoise, ça sera d'assumer son futur. Le passé a été bien assumé au sein de la famille parce qu'il y avait tout l'encadrement et l'amour nécessaire, maintenant qu'il est seul*

*c'est quand même un peu différent.
Actuellement, nous on peut pallier les
insuffisances mais pour combien de temps
encore ?*

Je remercie Pierre de m'avoir relaté, avec autant de sincérité et de bienveillance, ses nombreuses années de vie passées auprès de Karel. Il apporte un regard supplémentaire sur sa personnalité singulière et attachante.

Cahier photographique



Avec maman 1974



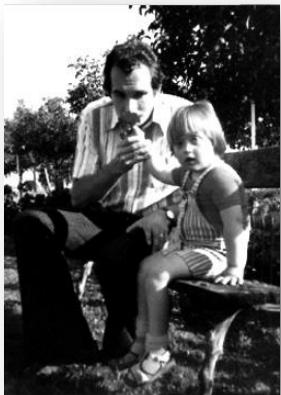
Avec mes grands-parents maternels



Voiron en 1981 avec ma sœur Elphège



Dans notre jardin



Papa et moi



Turin avec Michel Platini 1987



Ancien logo

1984-1997



Nouveaux logos



Stéphane V, Yannick JM et
Karel



Sandrine Roquemora-Vette et Olivier Vette – Entraineurs



Florian et Karel



2007 – Retour victorieux de Bassano del Grappa – Mairie Voiron
A. Gal et le Maire M. Brizard



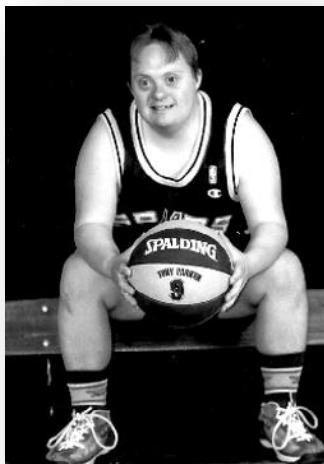
Joueurs et entraîneurs



Karel et David Président du S.A.V.



Match à Vichy



2005 – Portraits-Passion



Herford – 2006 – avec maman



En famille





Don Qui : frère Karel



Mon copain Florent



New-York 2010



Xavier mon beau-frère



Mon pote Matthias



Tonton Karel – Laëna et Ioani



Horloge familiale



Ma cousine Anne-Sophie



Ma tante Annie



Mon discours de départ du C.P.D.S.

Ma médaille des 25 ans



Chez Air Liquide

En atelier

Chez Revex



Avec
Mathieu A.



A la Buisse – de gauche à droite
Dimitri, Mathieu, Benjamin et
Claude Guillermin



Vive la pétanque et l'apéro !



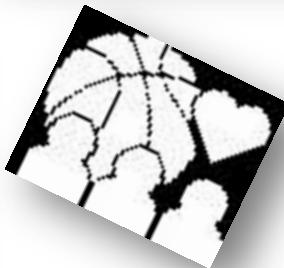
Dernières semaines chez maman



Peinture

Serge Vollin

Le P.V.B.C. ça roule !!





J'entraîne les moins de onze ans

PÔLE VIVRE ENSEMBLE

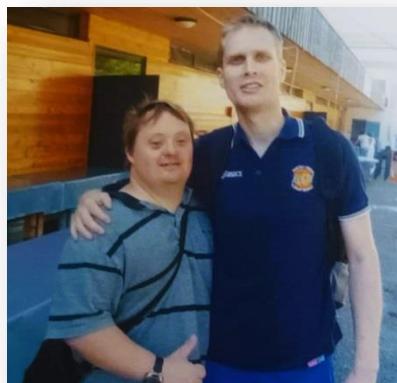
Pierre Gafforini



Responsable du pôle Vivre Ensemble



Avec Stéphane V.



Souvenir avec Yannick JM

Chez moi !

Merci maman et merci Pierre





Bénévole à la St Martin

Et au gymnase Henri Chautard

50 ans !!!



Pierre et maman



Avec Stéphane Bisillon dit « Bibi »



Olivier Vette – Président du
Sport Adapté (S.A.V.)



Chloé M.
Joueuse professionnelle P.V.B.C.



Julien Polat, moi, maman et Stéphane Valentin



En blanc, Nicolas Favier, président du P.V.B.C.



Ma famille féminine du basket



Ma famille masculine du basket

Mes Anges « gardiennes »



Merci à vous tous !

Au Schuss – Juin 2024



L'écriture du livre est terminée,
son aventure commence !

Laissons la parole aux amis (ies)

Et à la cousine de Karel...

Pierre Gafforini

Manager General P.V.B.C. Voiron

Ce matin, très enthousiaste, je me rends au gymnase, « Henri Chautard », lieu privilégié de tous les entraînements et succès de l'équipe féminine du P.V.B.C.

À l'époque, de « l'Etoile de Voiron », je fréquentais souvent cet endroit en assistant, aux matchs de la talentueuse équipe masculine.

Le gymnase a évolué, ses couleurs aussi. Les tons pastels dégagent un dynamisme palpable. D'immenses portraits lumineux : les visages des joueuses actuelles toutes professionnelles, décorent un mur et attirent irrésistiblement le regard. Cette jeunesse sportive est stimulante et réjouissante !

Dans quelques instants, je vais avoir un entretien avec monsieur Pierre Gafforini. Je suis impatiente de découvrir ce personnage essentiel et central dans la vie de Karel.

Quand il se présente, j'ai bien devant moi un sportif, et un basketteur. Ça se voit !

Prête à l'écouter parler du héros de mon livre, je pose mon petit enregistreur sur la table.

- *Bienvenue au gymnase du P.V.B.C.*
- Je vous remercie de prendre le temps de me recevoir. Comme vous le savez, le basket, et le P.V.B.C. en particulier, représentent et occupent quatre-vingt-dix pour cent des pensées de Karel !

Je sais qu'il est bénévole mais qu'il se projette aussi dans un avenir professionnel, au sein du club dont vous êtes le Manager Général depuis treize ans, je crois.

Comme vous l'expliquez sur votre site, « votre travail consiste à piloter l'ensemble des activités du club et, sur la partie opérationnelle, vous êtes en charge du

développement des partenariats avec les entreprises du territoire. Vous voulez faire en sorte que le P.V.B.C. s'affirme comme une institution de son territoire et soit la fierté de ses habitants. »

Mais, pour en revenir au but de cette interview, je souhaiterais connaître la perception que vous avez de Karel car vous le connaissez très bien et depuis très longtemps. Votre témoignage est indispensable dans ce livre qui lui est consacré.

- *Je côtoie Karel depuis qu'il est tout petit. La première chose que je peux vous affirmer, et c'est profond, je le ressens comme une personne normale. Je ne me souviens pas de l'avoir considéré, ne serait-ce qu'une seule fois, comme une personne handicapée. Pour moi, il est comme nous tous, avec des qualités, des défauts et des particularités.*
- *Vous le connaissez depuis qu'il est tout petit ? C'est-à-dire ?*

- *Karel va avoir cinquante ans au mois de mai, et moi trente-sept au mois de juillet. Nous avons donc treize ans d'écart.*
Mes premiers souvenirs remontent lorsque je devais avoir entre sept et dix ans. En fait j'avais moins de dix ans. On s'approche donc des trente ans !
- *C'est une longue histoire entre vous ! Que faisait-il à cette époque ?*
- *Il était « supporter », moi aussi. Nous assistions aux matchs pour encourager l'équipe. Il nous arrivait parfois d'être accompagnés mais, le plus souvent, nous n'étions que tous les deux le samedi soir pour galvaniser « l'équipe une ».*
Le dimanche, quand les équipes de jeunes jouaient, nous sortions les tambours et tapions sur des bidons. On cassait les oreilles à tout le monde ! Après les matchs, on prenait le ballon, on jouait et on shootait.
Je l'ai connu comme ça, dans les tribunes, c'était mon copain, mon ami.
- *Je suppose que vos deux familles se connaissaient bien...*

- *Oui bien sûr ! Karel était très proche de ma maman et de mes deux sœurs, notamment de Sylvia qui jouait également au basket. Il avait aussi de très bonnes relations avec ma tante Isabelle qui était souvent là.*
- *En fait, il était très proche de toute votre famille.*

Oui. Le week-end nous allions le chercher chez lui, puis on le ramenait. En fait, il faisait partie intégrante du monde du basket. Parfois, à l'occasion de matchs importants, il se déplaçait à l'extérieur.

- *Que s'est-il passé lorsque vous avez grandi, pris de l'âge ?*

Au fil des années, j'ai commencé à prendre plus de responsabilités au sein du club.

Un jour, je ne sais plus exactement comment ça s'est fait mais, en gros, on a accueilli Karel en stage. Il en avait sans doute discuté avec son chef à l'A.F.I.P.H. qui m'en avait parlé ensuite. Evidemment, j'ai dit qu'il n'y avait aucun souci, bien au contraire. Alors il est venu !

Plus tard, effectivement, il est devenu bénévole. Il a commencé par donner des

coups de main, notamment à la buvette ou à la Foire de la Saint Martin. Il prenait des photos, voire des vidéos, pour alimenter les réseaux sociaux, tout en commençant, le mercredi après-midi, à se former à la communication commerciale.

Puis, on a passé un cap quand l'A.F.I.P.H. nous a demandé :

- « *Pourrait-il venir dans le cadre d'une mise à disposition ?* »
- *Il n'y avait pas de question à se poser, au contraire, c'était génial.*
- *Depuis quand vient-il dans ces nouvelles conditions ?*
- *Depuis trois ou quatre ans. Je vous en parlerai dans un instant.*

Lorsqu'il était encore stagiaire, il venait lorsque j'entraînais les enfants de l'école de basket. On peut dire que Karel il est bon dans le basket, vraiment il est bon : il a l'œil, les fondamentaux et arrive à analyser le jeu. Le basket il connaît, il connaît vraiment.

- *On peut tenir compte de son avis ?*
- *Exactement. Du coup, en étant mon assistant, il entraînait aussi en donnant des*

conseils aux joueuses. Il était très présent. On lui a même fait coacher des petits matchs. Il avait vraiment le « truc » avec les enfants.

Les années passant, il lui arrivait d'être fatigué physiquement. Parfois, il s'asseyait pendant les entraînements. Il y en avait deux entre quatorze et dix-sept heures, c'était trop. On a donc partagé afin qu'il suive une partie des entraînements et qu'il se forme à la partie « bureau. »

Au P.V.B.C., j'occupe d'autres fonctions comme la partie commerciale. Karel aimant bien prendre des photos, on lui a proposé de nous donner un coup de main dans ce domaine de la communication commerciale.

Il m'arrive régulièrement d'avoir des rendez-vous commerciaux. Parfois, Karel m'accompagne pour présenter le club et expliquer nos activités. Là, il a une vraie faculté à parler, à argumenter et à présenter le club. Comme il le vit depuis des dizaines

d'années c'est assez chouette. Aujourd'hui, il est plus dans cette fonction.

Comme je vous le disais, précédemment, un stage ne peut pas durer éternellement. En accord avec son entreprise, nous sommes donc passé sur de la mise à disposition. Le P.V.B.C. payant un nombre d'heures défini à son employeur, celui-ci nous met Karel à disposition.

Le mercredi après-midi, il a la casquette de « professionnel ».

C'est à ce moment-là qu'on a créé la rubrique : « l'œil de Karel ».

- En quoi cela consiste-t-il ?
- On lui donne des thématiques, il prend des photos et réalise quelques interviews.
- « L'œil de Karel » existe depuis le 1^{er} février 2023. J'ai lu un article qui lui était consacré dans le Dauphiné Libéré.
- Il adore la com, on tenait à lui mettre un outil à sa disposition pour qu'il puisse en faire. Il est mis en valeur quand on a une analyse de l'activité du club à travers son « œil ».

- Quelle chance il a !
 - Actuellement, c'est un peu plus dur car on s'est restructuré.
C'est Stéphane Bisillon, notre vice-président, qui est responsable de la com. Aujourd'hui, Karel est plus dans la partie commerciale.
 - Françoise m'a déjà parlé de Stéphane Bisillon. C'est un ami de la famille. Entraineur du Sport Adapté du Voironnais, pendant quinze ans, il a bien connu Karel. Je crois, que sur le plan professionnel, il est chef d'entreprise dans l'informatique.
 - Là, où Karel a une vraie plus-value aujourd'hui, et le club en a besoin, ce n'est pas forcément dans la communication mais dans la vente, la commercialisation. Le projet du club expliqué par Karel, qui le vit depuis si longtemps, pèse vraiment devant un chef d'entreprise, il a un impact.
-
- Quel est votre lien avec le sport adapté ?
 - Justement, samedi on avait un rendez-vous avec le sport adapté pour faire un tournoi. Nous avons mêlé nos jeunes à ceux du sport adapté. A l'origine, c'est Karel qui a créé ce

lien entre le P.V.B.C. et le sport adapté, on lui doit ce trait d'union. D'ailleurs il était là pour prendre des photos.

Karel fait clairement partie du club, c'est un personnage du club, c'est un acteur du club, il ne fait pas de la figuration et tout le monde le perçoit comme ça, ce n'est pas que moi.

- Pour illustrer votre propos, pourriez-vous me fournir quelques photos ? de vous deux, du logo du P.V.B.C., de l'ancienne l'Etoile de Voiron, du gymnase, de l'équipe féminine et, pourquoi pas du bénévole Karel à la buvette après un match ?
- *Oui, je dois avoir ça.*
- Pour résumé, quelles sont les qualités principales de Karel ?
- *L'intelligence, oui, l'intelligence.*
Intelligent, investi, avec un grand cœur et surtout avec des valeurs humaines comme l'entraide et l'esprit d'équipe. Karel c'est un leader, je l'ai vu quelques fois dans son

boulot à l'E.S.A.T., tout le monde le respecte, Karel c'est du sérieux.

C'est aussi un passionné. Il aime la vie ! C'est une belle personne, une très belle personne, très sensible. Quand on lui adresse un compliment il peut avoir les larmes aux yeux.

- Pourriez-vous me dire si Karel a un avenir au club ?
- Aujourd'hui il ne peut pas avoir un poste fixe, c'est difficile. Il peut continuer à m'accompagner pour m'aider dans la logistique, prendre des notes par exemple, mais, faut-il encore que je puisse dégager du temps... Mes journées sont très chargées.
- L'avenir... c'est de le garder ?
- Bien sûr !! Il faut simplement lui trouver des missions qui apportent quelque chose au club, tout en le laissant autonome. Je pense que Karel doit être un ambassadeur du club, il faut qu'il parle du club mais comment le matérialiser ?
- Et le terrain ?

Il n'en veut plus. Je l'ai forcé parce qu'il était bon mais il ne veut plus.

- C'est comme une parenthèse qui se referme !

Il est temps de clore cette interview. Tout au long de nos échanges, la bienveillance de monsieur Gafforini était perceptible. Il dégage une grande humanité et beaucoup de bonne volonté envers Karel. Je sens que ce dernier peut encore progresser au sein de son club tant aimé. Je rassemble mes affaires.

- Monsieur Gafforini, je vous remercie sincèrement. Le contenu de votre intervention est essentiel pour comprendre l'attachement viscéral de Karel au P.V.B.C. et l'amitié très forte qui le lie à vous.
Je sais qu'il porte dans son cœur tous les acteurs du club et les joueuses.
- *En tout cas c'est cool, c'est bien, c'est super ! Ce livre, très belle initiative, est quelque chose qui restera. Nous sommes*

tous de passage : Karel, moi, vous. Nous sommes tous pareils !

Quelle meilleure conclusion !

Claude Guillermin

Moniteur d'atelier de Karel – la Buisse

Ma vénérable horloge comtoise m'avertit que c'est l'heure de partir : il est quinze heures trente.

Je rejoins ma voiture et quitte l'Orcière.

Décidément, je ne me lasserai jamais de ces collines du Val d'Ainan ! Au fil des saisons, les paysages se renouvellent quotidiennement et me ravissent à chaque trajet.

Je roule en direction de la Buisse pour rejoindre Monsieur Claude Guillermin, moniteur d'atelier de Karel. J'ai prévu d'arriver en avance pour prendre le temps de découvrir l'extérieur des bâtiments et leur environnement. La Buisse, située au pied du massif de la Chartreuse, s'étend de la plaine au plateau du Grand Ratz qui domine à plus de sept cents mètres d'altitude.

Après quarante-cinq minutes de trajet, je me gare facilement dans la cour intérieure des locaux de l'E.S.A.T./A.F.I.P.H. Ce lieu professionnel est capital pour un grand nombre de jeunes et d'adultes. C'est là que Karel passe la majeure partie de sa semaine.

J'ouvre la porte de l'atelier et reste sans voix !

Je suis très surprise, et même impressionnée, par ce que je vois. L'atelier, qui est d'un seul tenant, est saisissant par sa taille et sa luminosité. La journée de travail s'achève. Tout est calme et les quelques travailleurs, qui déambulent encore, me sourient ou viennent carrément me saluer.

Monsieur Guillermin, en pleine discussion avec sa collègue binôme, également monitrice d'atelier, me demande de patienter quelques minutes. J'en profite pour apprécier l'organisation de cet endroit singulier que je devine sympathique. Les différents postes de travail sont disposés de telle sorte que l'on puisse aisément circuler autour. Au quotidien,

l'ensemble doit fournir un grand périmètre de marche à tous ses utilisateurs...

Monsieur Guillermin me fait signe d'approcher.

Après l'avoir salué, je lui fais part de mes premières impressions positives. Il acquiesce tout en me précisant que :

- *L'atelier est grand mais nous avons quatre-vingt-seize travailleurs ici, plus les encadrants.*
- En effet, c'est considérable ! J'avoue que j'ai un peu de mal à visualiser ce que cela représente. J'ai tout de même le sentiment que chaque travailleur exerce son métier dans de bonnes conditions.
- *C'est notre souhait et nous faisons le maximum. Avant, la configuration était différente. Nous étions neuf moniteurs en charge de douze ou treize personnes chacun. Nous avions un coin attitré, où nous étions plus ou moins cloisonnés, grâce à des armoires et des panneaux.*

- Sans doute qu'avec des espaces fractionnés, compartimentés, vous aviez plus de confort, de calme et moins d'agitation en quelque sorte. Ce changement a fait suite à votre demande ?
- *Non. Hélas, c'était une décision de la direction.*
- L'atelier s'est donc transformé en un espace de travail collectif dans lequel les différents postes ne sont pas séparés par des cloisons. Un « open space » !

Je remercie monsieur Guillermin d'avoir accepté cette interview.

- *En fait, je ne suis pas un grand bavard...*
- Ce n'est pas un souci. Je souhaiterais juste recueillir, de votre part, quelques impressions sur l'engagement et la participation de Karel au travail, sur la qualité de sa relation avec vous, son chef, et le comportement qu'il adopte vis-à-vis de ses collègues d'atelier.

- *J'ai Karel deux fois par semaine. Nous allons à Colombe en fourgon. En fait, il s'agit d'une mise à disposition qui lui permet de travailler sur le site Revex, à Colombe.*
- *Revex ? N'est-ce pas un fabricant français ?*
- *Oui, implanté dans la région depuis plus de deux siècles. Il répond aux besoins des professionnels du bâtiment, du jardin et de l'entreprise. Revex c'est un savoir-faire et des outils d'une qualité incontestable.*

Là-bas, Karel travaille au milieu des salariés de l'entreprise. La journée est longue et fatigante. Ce sont des postes où l'on est debout. On arrive quand même à dix heures et on repart à quatre heures moins quart ! Je me débrouille pour qu'en fin de journée Karel puisse s'asseoir un peu.

- *J'espère que vous faites une pause entre midi et deux...*
- *A midi on va déjeuner au restaurant et...*
- *Karel a sûrement un bel appétit...*

- *Oui. Depuis quelques temps, on voit ses difficultés à se déplacer ou à monter les escaliers.*

Avec beaucoup d'à-propos, et de bienveillance dans la voix, Sandrine, monitrice et collègue de Monsieur Guillermin intervient.

- *Ici, nous avons des activités sportives : une prof de sport adapté est là toutes les semaines. Elle propose à nos salariés de faire du basket, de la marche douce, de la relaxation etc... Il y a une salle avec des tapis et du matériel.*
- *C'est formidable !*
- *Mais Karel n'est plus inscrit nulle part. C'est dommage.*
- *Peut-être qu'un jour il reviendra ! Sa sœur...*

Monsieur Guillermin et sa collègue sont très surpris.

- *Il a une sœur ? Il n'en a jamais parlé. On pensait qu'il était fils unique.*
- *Karel ne se livre guère sur le plan personnel.*

- Il est discret. Ici, il y en a qui se confient et qui étalement toute leur vie. Mais, mine de rien, dans notre nom qui signifie Entreprise Centre Isère, il y a quand même le mot « entreprise ». Karel, lui, il vient au travail pour travailler. Entre nous il y a une vraie relation de salarié/chef. Il n'est pas avec des copains. Moi je ne suis pas un copain pour lui, bien qu'il ait de l'humour et qu'il me taquine souvent. Je lui rends la pareille, c'est comme un petit jeu, mais il est respectueux de la hiérarchie.

Nous sommes assez stricts et carrés. Quand il y a quelque chose à lui dire on lui dit, et quand ça se passe bien on lui dit aussi. Ça semble lui convenir.

Nous avons également, Delphine, une excellente éducatrice spécialisée qui le connaît très bien. C'est elle que la maman de Karel a régulièrement au téléphone.

Lorsque je suis parti, en début d'année, Karel était bien dans mon groupe et ne voulait pas rechanger.

- Il n'est plus du tout avec vous ? Vous n'êtes plus jamais là ?
- *Non. Depuis le mois de janvier, je suis en extérieur à Revex. Je pars le matin à Colombe et reviens le soir. Karel est avec ma collègue Sandrine, mon binôme. Nous travaillons ensemble. Avant nous avions chacun un groupe. Quand je n'étais pas là c'est elle qui prenait les deux groupes et, inversement, quand elle n'était pas là c'est moi qui les prenais. Elle connaît très bien Karel.*
- Pour en revenir à sa sœur, elle s'appelle Elphège. Tous les deux sont très proches. Elle est extrêmement importante pour lui. Dans son témoignage, justement, elle décrit la jeunesse sportive et intense de son frère. Il a brillé au basket et à la natation. En vélo il avait des ailes, c'était un véritable casse-cou qui n'avait peur de rien.

- *Je me rappelle, sept ou huit ans en arrière, que nous avions fait une sortie d'été. Il y avait une piscine naturelle à Entre-deux-Guiers. Je me souviens de lui parce qu'il était beaucoup dans l'eau. Je l'avais remarqué et je m'étais dit « c'est un des seuls garçons qui aura passé sa journée dans l'eau. »*
- En effet, c'est un joli souvenir.
Monsieur Guillermin, je reviens à Karel salarié de votre entreprise. Que pensez-vous de lui ?
- *Avec les autres ça se passe très bien, je ne vois pas de problème. Je n'ai aucun souvenir de conflit avec lui. Ici, on est sur un lieu de travail et chacun est à son poste.*
- Karel c'est quelqu'un qui est très attaché à l'esprit d'équipe.
- *Oui, mais si quelqu'un est en difficulté, c'est le moniteur qui s'en occupe.*
- C'est exactement ce qu'il m'a dit : « Chacun son rôle et chacun doit respecter les règles. »

- En parlant de règles, au début dans mon groupe, il a fallu remettre les choses au point. J'ai horreur des retards et si l'heure d'arrivée est dix heures, ce n'est pas dix heures zéro une. A dix heures, je veux qu'on soit à son poste de travail. Karel s'est mis au diapason sans problème. Si on lui dit quelque chose il l'enregistre.

Le seul souci c'est que, parfois, il faut le secouer car il s'endort. Peut-être qu'il veille trop, qu'il se couche tard ou qu'il regarde la télé. Par contre, quand il se met au travail je n'ai pas grand-chose à redire. On a eu à confectionner des semelles orthopédiques, pour Sidas.

- C'est une entreprise locale ?
- Implantée à Champfeuillet mais qui travaille à l'international. Confectionner ces semelles orthopédiques était une tâche assez précise. Il fallait contre coller plusieurs morceaux pour réaliser une semelle. Karel a pu en faire. Pas toutes, parce qu'il n'a pas une dextérité phénoménale mais il a réussi.

C'était acceptable. Il se situe dans la moyenne des travailleurs.

- *Et sur le plan informatique ?*
- *Nous n'avons pas beaucoup d'informatique. Quelques étiquettes à sortir pour nos colis, et là il n'y a pas de souci. Il n'est pas le seul mais il manie assez bien l'ordinateur pour faire ce qu'on lui demande. Dans son travail il est fiable et efficace. Par exemple, on peut le mettre au contrôle.*
- Pour le P.V.B.C., il alimente les réseaux sociaux avec ses photos ou ses vidéos...
- *Oui, j'y suis allé quelques fois, comme j'étais son référent. C'était assez surprenant... à un moment donné il était même en charge de faire des autocollants pour chaque activité. Quand il m'avait montré les dessins... ils étaient... enfin ils n'étaient pas encore aboutis. Alors que si ça concernait les réseaux sociaux, les interviews, les photos, là c'était bien.*

Monsieur Guillermin sourit.

- Ceci dit, quand on lui demande ce qu'il est au P.V.B.C., il est adjoint au manager... il se valorise un peu par des titres.
- Personnellement cette attitude me touche. Il a beaucoup de rêves, qui ne correspondent pas toujours à la réalité, mais il en réalise souvent une partie. Il sait se faire plaisir. Il m'émeut.
- Je comprends...
- Silence.
- Je comprends... à la différence d'avec moi... c'est que nous en avons beaucoup dans le même cas. Toutes ces personnes sont toutes spéciales et ont toutes quelque chose de différent. On s'attache à elles.
- Bien sûr. Mais moi je ne connais que lui ! J'aime beaucoup sa franchise, son côté direct. Il est loyal.
- C'est ça, ce sont des personnes franches.

Un petit temps de réflexion s'installe.

- Pour en revenir à sa mise à disposition au P.V.B.C., c'est sûr qu'il doit se faire plaisir.

Au début, il y allait comme ça, le mercredi après-midi, plus ou moins pour faire un stage. Et puis au bout d'un moment, disons que nous sommes quand même une entreprise, la direction a souhaité, que si les travailleurs allaient à l'extérieur, il fallait que ça ramène deux/trois sous. C'est pour ça que de stage il est passé à mise à disposition.

- C'est donc le P.V.B.C. qui vous rémunère ces quelques heures du mercredi après-midi.
- *Oui, et cet arrangement ressemble plus à un emploi de salarié. Pour eux ça reste du bénévolat mais, pour Karel, il a le statut de salarié. Il est rémunéré par rapport à son travail et c'est gratifiant.*
D'ailleurs, à Sassenage, il bénéficie d'une autre mise à disposition.
- Pour quelle entreprise ?
- *Air Liquide. C'est un leader mondial, spécialiste des hautes technologies dans le domaine des gaz, mais aussi dans des secteurs d'activités aussi variés et pointus*

que l'aéronautique, la marine, la recherche scientifique, la chimie etc...

Sur place, il s'agit d'effectuer la plonge pour la cafétéria. Karel intègre ce travail une fois par quinzaine.

- Finalement, il bouge beaucoup ! Ces trois mises à disposition sont vraiment des opportunités pour lui ! Il découvre le fonctionnement d'autres entreprises et travaille avec leurs salariés. Quelle expérience !

Excusez-moi, mais j'ai une tout autre question qui me traverse l'esprit. Avez-vous connu son papa ?

- *Non. Justement je voulais vous en parler car je n'en ai jamais entendu parler.*
- C'était un personnage charismatique, pondéré et responsable. Vous le découvrirez dans le livre grâce à Françoise, Elphège et Karel car ils font souvent référence à lui.
- *On voit que Karel est d'origine d'une famille qui tient la route. Et sa maman ?*

Que faisait-elle ? Je ne l'ai jamais vue non plus. Je l'ai eue quelques fois au téléphone...

- Elle était professeur d'allemand et Présidente du Comité de Jumelage de Voiron. Sportive et dynamique, c'est une femme positive et entreprenante.
- *En discutant avec Karel on voit, avec les mots qu'il emploie, qu'il était dans un milieu favorisé.*

Au fait, je me demande à quelle date il a intégré l'A.F.I.P.H. ?

Monsieur Guillermin consulte un dossier.

- *2013 ! Mais, avant, quelle a été sa scolarité ?*
- Si vous le souhaitez, je peux vous envoyer son parcours scolaire car j'ai terminé son écriture.
- *Je ne voudrais pas vous...*
- Cela ne pose aucun problème.
- *D'accord, merci.*
- Pour en revenir au travail, je crois que Karel est fier de venir à l'atelier.

- *Oui, je pense. Il aime aussi sortir. Si j'ai besoin d'un remplaçant, parce que j'ai un travailleur absent, je fais appel à lui. Il veut bien, il est toujours partant. Le seul problème c'est que, même pour monter ou descendre du fourgon, c'est vraiment difficile, comme pour les escaliers.*
- *Je comprends... On sait bien que le surpoids a une influence sur la mobilité. Hélas, il affecte la qualité de la vie quotidienne dans beaucoup de domaines. Est-il moins actif ?*
- *À un moment donné, quand il a rejoint mon groupe, il était délégué. Chaque groupe en avait deux. Aujourd'hui, les choses ont changé quant à l'organisation. Les délégués de groupe sont devenus des délégués de site. Karel ne s'est pas repositionné pour être élu et jouer un rôle. En tant que délégué, il pouvait prendre des notes puisqu'il savait écrire. En plus, il n'était jamais dans les conflits avec ses collègues contrairement à d'autres qui peuvent l'être au quotidien.*

- Les conflits ! Vous devez dépenser beaucoup d'énergie pour résoudre les problèmes internes. Il faut non seulement être à l'écoute, savoir communiquer sans blâmer, mais rester calme et faire preuve de patience.
- *Oui. Une fois les causes du conflit identifiées, on passe par le compromis, l'accompmodation et la coopération. Parfois l'autorité est nécessaire. Il nous arrive aussi d'anticiper le conflit.*
- Finalement il faut adopter une posture de médiateur.
- *Avec Karel tout passe comme une lettre à la poste. Simplement, parfois, il faut le booster. Est-ce que c'est de la fatigue ? Est-ce que parfois le boulot ne lui convient pas ? Les tâches demandées sont variées mais, mine de rien avec ce que l'on à faire, on est beaucoup dans le conditionnement et dans la répétition. Il y en a qui font la même chose du matin jusqu'au soir. Avec Sandrine, on essaye de fractionner le travail et de les faire changer de poste le matin et*

l'après-midi. Quand j'étais encore là, j'avais la possibilité d'avoir plusieurs activités sur mon groupe ce qui permettait de varier le travail entre le matin et l'après-midi. C'est ce qu'ils aimaient avec moi.

- Et sur le plan informatique, il y a toujours des possibilités ?
- *Pas vraiment. C'est sûr que s'il y avait une branche informatique, avec son niveau, Karel pourrait faire davantage. Avant, nous avions un coin informatique avec la possibilité de faire des photocopies, de rentrer des choses dans l'ordinateur. Il faisait partie de ce groupe. Maintenant ce n'est plus le cas, ça a changé. Quand je lui disais « Karel tu vas me faire des étiquettes, je veux tel numéro de lot, je veux telles initiales, j'en veux tant », il me ramenait le tout et c'était bon, je n'avais même pas besoin de regarder.*

Nous marquons une petite pause.

- Avez-vous quelque chose à ajouter, un point que nous n'aurions pas abordé ?
- *Je ne crois pas.*
- Monsieur Guillermin, je vous remercie de m'avoir donné l'occasion de connaître Karel, dans un domaine autre que celui du basket. Cette entrevue m'a été très utile et va apporter un plus à sa biographie.

Si Karel, comme toutes les personnes qui travaillent ici, a des compétences et une certaine expérience professionnelle, j'ai bien senti qu'il bénéficie de votre part, et de la part de sa hiérarchie, tout comme ses collègues en bénéficient aussi, d'une écoute attentive et d'un accompagnement de qualité.

Les moniteurs, les monitrices, les éducateurs et les éducatrices que vous êtes, exercez un métier exigeant qui demande une grande disponibilité et un investissement important auprès des personnes en difficulté.

On se rend compte, très rapidement, que vous êtes à l'aise dans les contacts humains et la communication.

Une fois encore, je vous remercie pour cette conversation naturelle et honnête. Comme nous tous, Karel a des failles, des mérites et des vertus.

Je suis heureuse d'avoir découvert votre atelier et de repartir avec la certitude que tous vos travailleurs sont bien accompagnés.

Stéphane Valentin

Sportif – adjoint au maire de Voiron

En charge du sport et des animations

Monsieur Valentin Stéphane, est un sportif accompli et talentueux dans de nombreuses disciplines : tout d'abord au basket qu'il a pratiqué pendant vingt-cinq ans à l'A.L.V., en passant par le C.E.R.H.N. au C.R.E.P.S. de Voiron, puis à Grenoble au G.B.I., en tant que joueur tout en entraînant, pendant une quinzaine d'années, les filles à l'Etoile de Voiron, et à l'Olympique Basket de la Murette.

En effet, l'Etoile de Voiron était un club mixte jusqu'en 1992 puis exclusivement féminin jusqu'en 2012, date de création du P.V.B.C.

Puis vient la course à pied qui l'enivre en continu depuis quinze ans ! Elle le motive et lui permet d'avancer.

À n'en pas douter c'est le sport en général qu'il aime et, bien sûr, toutes les valeurs qui accompagnent ces moments de pratique et de partage.

D'autre part, Adjoint en charge du sport et des animations à la mairie de Voiron, il est responsable d'unité à la Communauté d'Agglomération du Pays Voironnais.
(C.A.P.V.)

Monsieur Polat Julien, maire de Voiron, sera présent à ses côtés et apportera, également, son témoignage.

Notre entretien est fixé en fin de matinée.

Nous sommes mi-mars avec des airs dignes d'un mois d'avril !

Au loin, alanguie sur la ligne d'horizon et précédent le lever du soleil, une lueur blanchâtre éclaire peu à peu le Mont Blanc, la Chartreuse et le massif de Belledonne. Accoudée à mon petit balcon, j'assiste à la métamorphose du ciel ! Progressivement, la

lumière crayeuse évolue vers un doré chaleureux. Cela fait déjà une heure et demie qu'un concert se fait entendre ! Il est orchestré par un rouge-queue noir et un pinson des arbres. Ce duo de petits passereaux offre à la nature des chants vifs et dynamiques.

« Tu-tu-tu-tu... » chante le premier,

« Tchip-tchip-tchip-tchip, chett-chett-chett-chett-dipdip-diddiooo... » enchaîne le second.

L'aube est une heure de prédilection pour ces deux petits oiseaux...

Sur une très haute branche, encore dénuée de feuilles, je repère la silhouette fluette du pinson. Son plumage est richement coloré : dos brun et ventre rose orangé. Bien réveillée grâce à sa virtuosité musicale, je lui dédie ce haïku :

« Je te vois d'en bas
avec tes ailes colorées
et tes plumes douces » (Koala)

Hélas, je ne repère pas le rouge-queue noir !

Il est six heures. Dans quelques heures j'interviewerai monsieur le maire et son adjoint. Ces deux personnalités, essentielles dans la vie de la cité, n'ont pas hésité une seconde à venir me parler de Karel. Je me rends compte, une fois de plus, que le personnage principal de mon récit est populaire et apprécié de tous.

Arrivée en avance, je m'installe au Schuss. Tous les sportifs voironnais connaissent le Schuss ! En attendant mes interlocuteurs, je vérifie son origine sur internet.

« Crée en 1968 à l'occasion des Jeux Olympiques de Grenoble, le Schuss Bar a été repris par Jean Nemoz en 1988. Ce joueur passionné de rugby au SO Voiron a instauré une ambiance festive, créé un accueil chaleureux et organisé des repas bons et généreux qui ont permis au Schuss de devenir un lieu de vie incontournable. Les associations sportives et les Voironnais trouvent leur plaisir dans ce lieu multigénérationnel. »

En effet, c'est un endroit très sympathique, plein de vie et bruyant !

Notamment ce matin, où il règne «*un boucan d'enfer !*» Je suis plutôt inquiète pour la qualité de mes enregistrements...

Mais, j'aperçois monsieur Valentin qui se dirige vers moi.

- *Enchanté !*
- Egalement ! Merci d'avoir accepté cet entretien pour les besoins de mon livre.
- *C'est avec un grand plaisir ! Vous allez enregistrer ?*
- Oui.
- *Voulez-vous que l'on s'installe dans un endroit plus calme ?*
- Bien volontiers. Je pense que le bruit de fond va brouiller l'enregistrement.
- *Je vais demander pour aller à l'étage.*
- ...
- *C'est bon. Venez.*

Dans l'escalier, nous suivons une jeune serveuse très souriante.

- Entre le haut et le bas, le contraste est saisissant. Quel calme, quel silence !
- *Oui, c'est mieux.*

Monsieur le maire arrive au moment même où nous prenons place autour d'une longue table.

Je le salue et le remercie de s'être libéré ce samedi matin pour me parler de Karel. Il sourit. Visiblement, à l'instar de monsieur Valentin, il est heureux de témoigner son amitié dans ce livre qui matérialisera, le jour de son anniversaire, les multiples défis et les innombrables challenges relevés et gagnés par Karel. J'insiste sur ma volonté d'écrire un livre qui colle à la personnalité de Karel.

- *Le 16 mai !*
- Spontanément, monsieur Valentin nous précise la date exacte de l'anniversaire de Karel. Il enchaîne :
- *L'anniversaire de Karel correspond à la Journée Mondiale de la Chartreuse. « En*

déclinant la date de 1605 en 16.05, le projet était de créer un événement annuel le 16 mai, afin de célébrer la Chartreuse auprès des personnes qui sont attachées à son histoire, son mystère, ses racines et son authenticité. »

Je n'ai pas besoin de le questionner car, très enthousiaste, il poursuit :

- *Je connais Karel par le basket à l'A.L.V. Cela fait trente-six ans ! J'avais douze ans. Pendant de nombreuses années il a joué à l'A.L.V. C'est sa maman qui l'amenait au gymnase.*

Ce matin, je me demandais ce que j'allai raconter à propos de Karel ? Et bien... Karel c'est toujours Karel ! J'ai l'impression que depuis le tout début c'est la même personne, le même « diamant brut ».

Je suis touchée par cette comparaison étonnante, correspondant à merveille au personnage que je côtoie depuis plusieurs mois.

- Que représente ce « diamant brut » à vos yeux ?
- *Karel est toujours très généreux, régulier et correct. Il a toujours la même façon de communiquer, d'être fidèle à ce qu'il est et d'être fidèle aux gens qui l'apprécient, ou même qui ne l'apprécient pas, peut-être... D'ailleurs, je ne sais même pas s'il y a des personnes qui ne l'apprécient pas ? Je ne l'ai jamais entendu dire des méchancetés ou porter des jugements sur les autres !*

Karel c'est quelqu'un d'exceptionnel !

C'est vraiment un être à part, et ce n'est pas du tout lié au handicap. Il est à part dans son attitude, dans sa façon d'être, dans sa gentillesse qui est constante. Il est prévenant, chaleureux avec un vrai esprit d'équipe.

Il était capable d'haranguer les gens quand on chahutait, pour pousser les joueurs à se dépasser, à mieux faire tout le temps. Il était en permanence dans le jeu, dans la compétition.

Comme on s'entraînait ensemble, on s'amusait à faire des concours de shoots. J'ai toujours adoré et j'adore toujours croiser Karel. C'est un personnage de Voiron qui est aussi reconnu par beaucoup de monde.

- Il est honnête et ne louvoie pas. Les personnes qui le fréquentent reconnaissent ces qualités qui lui appartiennent en propre.
- *Le terme qui me vient automatiquement à l'esprit c'est toujours le « diamant brut ». Karel n'est pas façonné, il ne va pas tourner autour du pot pour dire ce qu'il pense, ce qu'il ressent, c'est puissant et valeureux.*
- On peut aussi parler d'audace et de courage.
- *Et de degré d'autonomie ! Lorsque ses parents l'amenaient au basket à l'A.L.V., j'ai même du mal à l'expliquer aujourd'hui du fait que je ne l'ai jamais vu comme porteur de handicap, il venait s'entraîner comme tout le monde. Ses parents l'ont toujours poussé à essayer d'être autonome et aujourd'hui il l'est.*

La seule fois où je l'ai vu vraiment différent, c'est quand son papa est décédé. Ce fut dur pour lui. Autrement, il est fidèle à lui-même, tout le temps.

- *Quel joueur était-il à l'A.L.V. ?*
- *On avait une équipe qui naviguait entre le championnat régional et le championnat de France. Au début quand on avait douze-treize ans, Karel ne jouait pas. Après, plus tard, oui il était avec nous. C'était Jean-Claude Tézier qui nous entraînait, on était une équipe assez forte et Karel était là en douzième joueur. Il rentrait parce que ça nous arrivait fréquemment de gagner de vingt, trente ou quarante points.*

L'entraîneur le faisait alors rentrer à ce moment-là et c'était un vrai spectacle ! Karel sur un terrain !! Pour nous, le but était qu'on lui fasse marquer un panier à deux ou trois points pour qu'il puisse vivre ça !

S'il arrivait à marquer un panier, son degré d'émotion à ce moment-là, et vous pouvez en parler à n'importe quel joueur qui était

là, était incroyable ! Pendant deux minutes il faisait des tours de terrain, comme au foot à la télé, quand le match est terminé, sauf qu'au basket ça continuait à jouer !

- *Le public devait être aux anges !*
- *Ces moments étaient exceptionnels. Karel c'était aussi une force de la nature. Je me souviens, au gymnase de la Garenne quand on chahutait sur les tapis, on chahutait, on chahutait mais au bout d'un moment ça l'énervait et il nous envoyait voler ! Il avait une puissance physique ! Par rapport à son handicap c'était exceptionnel ce qu'il était capable de faire sur un terrain !*

Mais, encore une fois, ce qui me parle le plus c'est sa façon d'être : Personne, absolument personne, ne le voyait comme un joueur trisomique qui était avec nous.

- *J'entends cette réflexion de tout le monde...*
- *C'est lui qui provoque ça ! C'est son attitude.*

- Et son éducation.
- *Et sa sœur ! Quand il parle de sa sœur elle a une valeur hyper importante pour lui ! D'ailleurs elle avait fait un peu de basket...*
- On dit que la meilleure qualité du diamant brut est la pureté ! Symboliquement, et vous avez raison, Karel est une pierre précieuse.
- *Parfois, il répond à des messages, il félicite, il donne son avis mais c'est toujours avec bienveillance.*

On a tous des vagues. Lui, quand on le voit, il est linéaire, toujours lui-même, toujours généreux, toujours souriant, toujours le mot sympathique, le mot d'amitié qui arrive.

- Vous ne trouvez pas qu'il a un petit côté malicieux ?
- *C'est un filou... J'ai une anecdote, une vraie... qui date peut-être d'une vingtaine d'années. Ça devait être en 2005 ou 2006. On était à la salle des fêtes pour une soirée*

de l'A.L.V. basket. Il y avait une buvette bien évidemment !

Nous étions une bande de copains et Karel était par-là. On le voyait naviguer, il plaisantait, il repartait, il plaisantait, il repartait... Nous, on payait des tournées. On était peut-être dix et le serveur mettait dix verres. Mais mince ! À chaque fois, il n'y en avait plus que neuf !! On lui disait « tu as oublié de mettre un verre ! ». Il en remettait un mais ça recommençait !

En fait, et c'est le côté filou de Karel, chaque fois qu'il passait dans le coin, il prenait un verre et disparaissait... On ne s'en était pas rendu compte tout de suite par contre, le soir, il était un peu fatigué...

Il habitait encore rue Léon Perrier. Accompagné du président de l'époque, nous l'avions raccompagné jusque dans sa chambre à l'étage où il était déjà bien autonome. On l'avait posé sur son lit, il s'était assis, on lui avait levé les jambes et il avait fallu qu'on le mette en pyjama ! Il s'est

*couché, nous sommes partis et, terminé !
C'était un joli moment.*

Nous rions de bon cœur en imaginant la scène.

- C'était un beau moment de partage entre copains qui vous a laissé de bons souvenirs !
- *Et qui reste dans le petit groupe des joueurs avec lesquels il a joué quand nous étions jeunes.*
- Je vous sens ému...
- *C'est beaucoup d'émotion de parler de Karel.*

La chose la plus violente qu'il ait pu me dire, et c'est une violence un peu parallèle, c'est de connaître sa maladie et de savoir qu'il est privilégié d'être encore en vie. Il disait qu'il était là mais que l'espérance de vie, elle, était terminée.

C'est cette conscience de la maladie, de ce qu'il est et de ce qu'il fait qui est bouleversant. En fait, il a cette capacité incroyable d'être parfaitement conscient de lui-même et de ce qui se passe autour de lui.

C'était impressionnant et assez violent à recevoir !

Nous sommes bien d'accord !

Le visage de monsieur Valentin, un peu sombre au moment de l'évocation de ce souvenir, retrouve sa lumière et son sourire.

Son amitié sincère et absolue pour Karel s'est manifestée spontanément tout au long de cet échange.

Connaissant la sensibilité de Karel, je mesure l'impact qu'aura ce magnifique témoignage sur lui !

Je dirige maintenant le micro en direction de monsieur le maire qui écoutait Stéphane Valentin avec beaucoup d'attention.

Julien POLAT

Maire de Voiron

Élu maire en 2014, monsieur Polat Julien est vice-président, en charge de l'économie et du développement des activités non délocalisables, et vice-président du conseil départemental en charge des finances.

Lorsque monsieur le maire a ouvert la dixième édition de « Innovation Sport Santé », à Voiron, le média local « Le Sport Dauphinois » a recueilli son discours. Voici un court extrait illustrant son engagement à innover, soutenir et développer toutes les activités sportives du voironnais.

- «... *On se doit d'être fidèle à l'identité de ce territoire, qui est un territoire sportif, et à sa tradition.*

L'actualité sportive de la commune est riche avec ses clubs mais, n'oublions pas que sur le plan de l'économie, on est le berceau de Rossignol. Nous avons Fitness Boutique qui développe ici son nouveau siège, Sidas, Eurosport Diffusion etc... Tous sont implantés dans le territoire. Nous avons beaucoup de sociétés qui sont leaders dans leur domaine. N'oublions pas, non plus, ce que l'on nommait le C.R.E.P.S. où des athlètes à la forte notoriété ont eu une partie de leur parcours.

La responsabilité des élus est de faire vivre cet écosystème, propice à la vie sportive du territoire, et à participer à son développement. Nous devons, non seulement, être présents dans toutes les dimensions du sport mais innover !

Le sport c'est la vie ! C'est le bonheur que les gens partagent le week-end, quand ils sont au bord des terrains ou des gymnases, à soutenir leurs équipes.

Aujourd’hui, il est largement démontré que l’on peut guérir certains maux par la pratique du sport et, surtout, que l’on peut anticiper beaucoup des troubles de la santé.

Le monde est une tempête ! Faire un peu de sport c’est se libérer l’esprit et s’offrir de la détente, c’est important pour notre équilibre.

J’ai été un sportif. Aujourd’hui, mes activités ne me permettent pas de l’être autant que je le souhaiterais. Je fais un peu de rando en montagne, il m’arrive de mettre les baskets, de courir et de faire un peu de V.T.T. Nous avons le privilège d’être dans un environnement où l’on peut pratiquer des sports de plein air. Avant je faisais pas mal de sports de combats. »

Récemment, le domaine de la Brunerie (anciennement le C.R.E.P.S.) a obtenu le label « Grand Insep » en vue des Jeux Olympiques de Paris en 2024. Ce label est attribué pour quatre ans, le temps des Olympiades.

Et pourquoi ne pas penser à Los Angeles en 2028 ? « Pour cela, les forces en présence sont : le bien soigner, le bien vivre, le bien former et, évidemment, le bien s'entraîner ».

- Merci beaucoup monsieur le maire, d'avoir proposé de me parler de Karel.
- *J'ai une relation avec Karel qui est différente de celle de Stéphane. Je ne suis pas originaire d'ici et je n'ai pas connu Karel dans mon enfance.*

Je l'ai rencontré au basket, aux matchs de l'Etoile et du P.V.B.C. Karel, c'est mon partenaire favori de buvette après match ! C'est lui qui me fait désespérément rester à la buvette du bas quand on a aujourd'hui les espaces V.I.P. du club.

- Donc vous n'y êtes pas ?
- *Rarement, vraiment très rarement ! Moi, quand je vais au basket, l'un de mes plus grands plaisirs de match c'est de me retrouver à la buvette, de partager un cornet*

*de frites avec Karel et de papoter avec lui.
J'ai fait sa connaissance comme ça.*

Un jour, j'ai été surpris de me rendre compte que je n'avais pas la conscience de son handicap ! On discutait et on rigolait ensemble. Il nous fait oublier ce côté-là !

Je prends du plaisir à être avec lui, il a un humour hyper ciselé qui, parfois, peut être caustique. Je pense que c'est quelqu'un qui est doté d'une grande intelligence. Profondément intelligent, très subtil mais avec son caractère... Il parle peu de lui mais facilement de ses passions.

Je ne sais pas quel homme il serait sans cette trisomie ? Forcément, elle lui pose un certain nombre de limites mais il les repousse tellement loin ces limites !

C'est un des personnages de la ville. Il fait partie de ces gens que tout le monde connaît par son prénom. On a l'impression qu'il est aimé de tous.

Pourtant, parfois, il peut avoir des postures un peu catégoriques. Quand il n'est pas d'accord il n'a aucun scrupule à le faire savoir y compris sur les réseaux sociaux. On a souvent échangé par Messenger ; il est capable d'envoyer des saillies qui peuvent être musclées...

- *À vous monsieur le maire ?*
- *Oui, à moi, mais il ne manque jamais de respect. Ça fait partie des choses que ses parents lui ont apprises. Jamais, jamais il n'a manqué de respect.*

Stéphane Valentin.

- *Karel comprend, il respecte la hiérarchie, les statuts mais... quand on discute il n'y a plus de statut ! Il discute c'est tout !*

Monsieur le maire.

- *Il y a quelques années, j'avais été profondément touché qu'il m'invite chez lui pour son anniversaire. De mémoire, c'était*

pour ses quarante-cinq ans. C'était un bon moment. Je me rappelle être arrivé à l'heure convenue. Il était encore à se pomponner dans la salle-de-bain. Les invités arrivaient les uns après les autres et sa maman l'appelait : « Karel, Karel, tes invités sont là » mais il continuait tranquillement à se pomponner dans la salle de bain !

Nous sourions. Karel nous paraît encore plus attachant.

À chaque fois que le club a connu des succès qui étaient importants pour lui, on a partagé des grands moments d'émotion avec Karel. Comme tous les voironnais, il a vécu la chute du club, quand l'Etoile a été liquidée, mais aussi quand elle est revenue en pré nationale avec, d'année en année, des montées successives.

Je me rappelle, également, qu'il s'était affublé tout seul du titre de « meilleur supporter » du P.V.B.C. Finalement, tout le

monde le lui a reconnu. Quand le club est remonté en nationale 1, avec la ville on avait organisé une cérémonie. À cette occasion, on avait honoré l'entraîneur, la capitaine et on avait remis un trophée à Karel en sa qualité de « meilleur supporter du P.V.B.C. ».

- *Incroyable !*
- *Ça nous a fait plaisir d'autant plus que les joueuses étaient fédérées autour de lui. Il fait partie de ces gens qui comptent dans la réussite collective, parce que c'est quelqu'un qui fonctionne très collectif.*

Stéphane Valentin.

- *Il m'a accompagné quelques fois quand j'entraînais. Parfois, il lui arrivait d'être avec nous sur le banc de touche. C'était pendant des entraînements ou même des matchs du P.V.B.C.*

Lui dire de venir sur le banc avec nous, c'était le plus cadeau qu'un club ou qu'un entraîneur pouvait lui faire.

Avec Karel c'est magique ! Samedi dernier monsieur le maire et moi sommes arrivés ensemble au gymnase. Lorsque nous sommes entrés, Karel se tenait derrière le bar à la buvette du bas et bien, la première chose qu'il a faite c'est de venir nous voir. Il est resté facilement quinze à vingt minutes à discuter avec monsieur le maire.

C'est vraiment un grand passionné de sport qui réalise aussi des petits reportages, des petites vidéos en immersion au club.

Monsieur le maire.

- *Le club avait fait une rubrique spéciale pour lui : « Dans l'œil de Karel ». J'avais regardé quelques épisodes au départ. Maintenant c'est moins régulier. C'était une bonne idée !*
- *C'était encore une façon de le faire exister, de le rendre acteur au sein du P.V.B.C.*
- *Oui. D'une certaine manière, on peut dire que Karel est une mascotte du club.*

- J'ai le sentiment qu'il s'est autant attaché aux garçons de l'Etoile qu'aux filles du P.V.B.C.
- *Pareil ! Il prend tout comme ça doit l'être. Mais il ne s'intéresse pas qu'au basket. Sur les réseaux sociaux on a souvent discuté de sports de combat. Il est extrêmement amateur de M.M.A. féminin.*
- Féminin ?
- Oui.
- Il ne parle pas de Baki ?
- Non, de Ronda Rousey qui combattait à l'U.F.C.
- Je ne connais pas cette athlète ?
- *Ronda Rousey est une pratiquante d'arts martiaux mixtes, catcheuse et actrice américaine.*
- Vous êtes passionné de sports de combat ?
- *Oui. Depuis que je suis ado, j'aime ça. Karel était hyper assidu à suivre les combats, les commenter et les partager sur les réseaux. Nous avons souvent papoté via Messenger ou rebondi sur des commentaires.*

- Je découvre une facette de Karel que je ne connaissais pas.
- *Comme vous l'avez dit Karel est un faiseur de liens. Il rassemble et concourt considérablement à changer l'approche ou le regard des gens sur le handicap.
Si on n'est pas confronté au handicap, qu'on n'a pas autour de soi des personnes en situation de handicap, on ne sait pas trop comment s'y prendre.*
Lui, il a une telle facilité à briser la glace, à vous faire oublier son handicap, que les expériences que l'on vit, grâce à lui et par lui, nous permettent de transposer bien au-delà.

Stéphane Valentin.

- *Dans sa vie il y a le sport et le travail. Le travail est très important pour lui. Il en parle comme tout un chacun.*

Monsieur le maire.

- *Avec fierté !*

Stéphane Valentin.

- *Oui avec fierté. Je sais qu'il attend la fin de l'année pour obtenir la médaille du travail.*

Monsieur le maire.

- *Il m'a formulé la demande et je me suis rapproché de la direction de l'A.F.I.P.H.
Je vous tiendrai au courant.*

Stéphane Valentin.

- *Au fait, je viens de percuter qu'en bas, il y a un ami Bernard Chamarier. Il a commencé à entraîner Karel vers ses dix ans. On pourrait le faire monter ?*
- *Oui bien sûr.*
- *On l'appelle Chacha. Avec Karel, il y a un truc particulier, un lien.*

Nous saluons monsieur Chamarier qui s'installe à notre table.

- *J'étais entraîneur-joueur. Membre de l'équipe 1. Le problème avec Karel c'est qu'il venait aux entraînements mais rarement aux*

matchs. C'était dans les années 83-84-85. Après, il est allé avec Jean-Claude Tézier. Aux entraînements, il était numéro 4. Il était plus discret, moins fou fou et aussi plus mince...

- Que pouvez-vous me dire de cette période ?
- *Il n'y avait pas de sélection, on prenait tout le monde. Ces débuts à l'A.L.V. lui ont donné la passion du basket.*

Monsieur Chamarier me propose des photos de cette période d'entraînements. Je le remercie.

Stéphane Valentin.

- *Samedi dernier, j'ai félicité et encouragé Karel car, au P.V.B.C., on voit qu'il fait des efforts pour contrôler son poids. Après le match, il était à la « Cristaline ».*

Monsieur le maire.

- *C'est vrai qu'il n'a pas pris d'alcool. Après le match je lui ai proposé de lui payer un coup... Il m'a fait prendre une bouteille de flotte !*

Qu'aimeriez-vous ajouter pour terminer cet entretien ?

Monsieur le maire.

- *Karel c'est clair, c'est un bon copain. Oui, un bon copain.*

Stéphane Valentin.

- *Que ce soit à la fin d'une journée chargée, ou d'un samedi compliqué, on sait qu'au P.V.B.C. on va voir Karel. Là, on sait aussi qu'on va pouvoir... limite, j'allai dire se reposer sur lui, poser les valises.*

Je vous parle à cœur ouvert, je vous dis exactement ce que je ressens quand je vais au gymnase. Je m'imagine arriver en haut de l'escalier, descendre et aller vers Karel. Limite, je vais soupirer et juste profiter de ce petit instant. Personne ne joue un rôle... il est là et c'est juste magique !

Vraiment merci de faire ce livre pour lui ! C'est formidable, franchement c'est bien. Il le mérite.

Bravo à sa maman pour cette initiative originale.

Stéphane Bisillon
Vice-président du P.V.B.C.
Dirigeant de Web Media Com à Voiron

Il y a quelques jours, en le sollicitant pour un rendez-vous, j'ai très vite compris le message que monsieur Bisillon voulait me faire passer : « *J'ai très peu de temps, je suis surbooké.* »

Non seulement il est encore tôt lorsque je sonne chez Françoise mais, en plus, j'ai trente minutes d'avance ! Je ne veux surtout pas être en retard ou faire attendre mon invité !

Françoise m'accueille avec le sourire et une tasse de thé.

Après nous avoir gentiment averties de son retard, monsieur Bisillon arrive à son tour.

- *Dites-moi ?*

Il est encore sur le pas de la porte d'entrée, n'a pas pris le temps de me rejoindre et de me saluer, qu'il m'a déjà posée cette question ! Surprise et un peu déstabilisée, je l'accueille en lui tendant la main et Françoise une tasse de café.

- C'est très simple. Puisque vous avez vécu chez Karel pendant six mois, parlez-moi des souvenirs que vous avez gardés de ce séjour. Peut-être aussi de ce que vous partagez avec lui aujourd'hui.

En fait, tout ce qui vous fait plaisir.

- *J'ai des tonnes d'anecdotes et de souvenirs ! La première fois que j'ai rencontré Karel c'était quand j'ai déménagé à la Côte-Saint-André. Je suis arrivé en retard à mon premier cours d'allemand et mon meilleur pote me dit «Elle s'appelle madame Signel et son mari travaille au Crédit Agricole.» Françoise a d'ailleurs répondu « Mon nom c'est Tignel ! »*

Moi j'ai dit à mon copain « Oh putain, c'est le patron de ma mère ! ».

Un jour, on était alors en cinquième à la Côte-Saint-André, au collège Jongkind, Françoise a amené Karel au loto des collèges. À cet âge-là on est un peu bête... On a tous été surpris que Françoise amène son fils trisomique devant ses élèves, comme ça, naturellement. Bien sûr, on l'a exprimé avec des mots d'enfants !

C'est dans ce cadre-là que j'ai fait la connaissance de Karel.

Ensuite, en quatrième, on a fait un voyage à Breisach am Rhein et Karel était venu avec nous. Après ça on a toujours gardé un lien.

Puis, les choses de la vie ont fait que lorsque ma maman a été malade pour la deuxième fois et que j'étais en internat de prépa à « la NAT », enfin au lycée Ferdinand Buisson, je n'étais pas bien. Elle n'était pas bien, je n'étais pas bien.

Un soir, Louis est venu me chercher à l'internat. Il est entré dans ma chambre et m'a dit « Toi, ça ne va pas, tu prépares tes affaires et tu viens à la maison. »

Il se tourne vers Françoise.

J'ai vécu six gros mois chez vous, rue Léon Perrier, dans l'appartement d'amis. Là, j'ai passé beaucoup de moments avec Karel et Elphège mais, effectivement, pas mal de temps avec Karel.

Il commençait à me parler de sa passion permanente pour le basket. Il voulait qu'on fasse des shoots sur le panier qui était installé dehors sur le parking de votre maison.

À cette époque, je conduisais ma première voiture. Un jour, je l'avais emmené au ski mais, malheureusement, nous n'avions pas pu skier car nous étions arrivés tard et qu'il y avait trop de neige !

Avec toujours son éternel optimisme, et sa capacité à penser qu'il peut toujours tout faire, je me souviens qu'une fois il m'avait dit qu'il me ferait à manger... Oh il y est arrivé ! Le seul problème c'est que pour deux, il avait fait dix steaks hachés et un kilo de pâtes... Du Karel quoi !

Après, il m'expliquait qu'il faisait le régime parce qu'il ne mettait pas de beurre sur les pâtes... On avait quand même dix steaks pour deux !

Françoise et moi rions de bon cœur !

Cette anecdote croustillante correspond bien à la réflexion de Stéphane : «Du Karel quoi ! »

- *On a donc passé, beaucoup, beaucoup, beaucoup de temps ensemble car, lorsque j'étais dans l'appartement en bas, il venait souvent me voir.*
- Je connais également une personne qui a vécu deux ans chez Françoise et Louis. Presque tous les matins, avant de rejoindre la gare pour se rendre à son travail à

Grenoble, Karel passait par le rez-de-chaussée, se postait devant la porte de ce même appartement pour lui fredonner une petite chanson. Parfois, il lui jouait même de l'harmonica. Le soir, il leur arrivait de faire des parties d'Uno. Elle en garde un souvenir plein de tendresse.

- *Ça ne m'étonne pas ! Puis, un peu plus tard, Françoise m'a embarqué dans le comité de jumelage de Voiron. Du coup, je me suis retrouvé un jour, pour la première fois, à Šibenik.*

Bien sûr, je connaissais le basket que pratiquait Karel mais pas du tout le sport adapté. David Perrin, qui était à l'époque président de l'association du sport adapté du voironnais, faisait aussi partie du comité de jumelage et était venu avec nous à Šibenik. Il m'a demandé de rejoindre l'équipe. J'ai donc intégré le sport adapté du voironnais en 2004, en tant qu'entraîneur. C'est là que

j'ai fait la connaissance de personnes admirables ; Olivier et Sandrine Vette.

Il y avait aussi un monsieur remarquable qui s'appelait Maurice Vincent. C'était quelqu'un de très motivé, de très dynamique et de très engagé.

Forcément, j'ai beaucoup côtoyé Karel puisque nous le coachions. Il était déjà là en 2002-2003, c'était un des premiers inscrits.

Avec Karel on a vécu des moments hauts en couleurs avec, en permanence, cette faible capacité qu'il a de se remettre en question ! Mais quelle incroyable énergie ! Pour Karel tout est possible, il est dans le monde du possible.

Avec lui j'ai vécu des choses incroyables, notamment dans le cadre du sport adapté. Il y a un événement qui me restera toujours en mémoire, suite au décès de Louis. Forcément Karel était extrêmement affecté. À l'époque ce n'était pas encore le P.V.B.C. mais l'Etoile de Voiron. Les joueurs du sport

adapté faisait parfois des matchs en « lever de rideau », juste avant l'équipe une, comme on a fait le week-end dernier.

Karel jouait, son papa était décédé quelques jours avant. Il voulait impérativement marquer un trois points, parce que c'était sa marque de fabrique, mais il n'y arrivait pas. J'ai décidé de jouer avec l'équipe et je lui ai demandé de rester devant, tout le temps, toujours à sa place. En fait je prenais tous les rebonds et je balançais devant, je balançais devant, et à force d'en tirer il a réussi à en mettre un. Quand il l'a mis, il a levé les yeux au ciel, c'était pour son papa. Toute la salle s'est levée...

Stéphane est bouleversé et nous bouleverse. Sa voix n'est plus qu'un mince filet. Il baisse la tête mais nous voyons que ses yeux sont pleins de larmes. Françoise et moi sommes tout autant émues et ces instants sont chargés de la présence de Louis. Un Louis tellement charismatique, tellement attentif au bien-être

des autres, tellement humain et surtout tellement fier des exploits de son fils ! Tous les trois nous sommes pris par l'émotion mais c'est doux de la vivre grâce à ce souvenir. La voix enrouée de Stéphane poursuit...

- *Voilà, c'est Karel ! Et moi ça m'a marqué parce que Louis était important pour moi, il a été là quand ma maman n'allait vraiment pas bien. Je trouve que cet épisode résume bien Karel parce qu'il a su emmener toute une salle avec lui dans son émotion. Je le reverrai toujours au milieu du terrain, il avait les bras levés vers le ciel, il regardait son papa et il y avait des tas de gens qui pleuraient et qui l'applaudissaient. C'est Karel quoi...*
- *La magie Karel...*
- *Après... les années ont passé. Forcément, maintenant il joue moins.*
Quand je suis arrivé au P.V.B.C. j'ai arrêté le sport adapté. Avec Pierre on a souhaité lui confier une mission, qui va d'ailleurs évoluer dans les prochains mois.

*On a fait ça quand on a vu qu'il arrêtait.
C'était dur pour nous...*

Nous avons voulu que Karel coache des petits, des tout-petits parce que dans la transmission il est très bon. J'avais dit :

« Pendant les premiers entraînements, s'il y a un problème, je viendrai, je serai à côté et je gèrerai les parents qui peuvent ne pas comprendre, ou ne pas être contents qu'une personne trisomique entraîne. »

- Et alors ?
- *En fait, il n'y a rien eu à faire parce que Karel est bon là-dessus. Il n'y a rien eu à justifier parce que tout le monde a compris. Il y a beaucoup de bienveillance autour de Karel, même si je pense que cette bienveillance peut-être aussi un inconvénient pour lui...
J'en parlerai après.*

*Du coup, pendant un moment, il a coaché.
Aujourd'hui, il fait un peu de communication pour le P.V.B.C.*

On lui a créé une rubrique qui s'appelle « L'œil de Karel » où, justement à l'avenir, on souhaite lui redonner un peu plus d'autonomie. Il a demandé un ordinateur... Voilà, c'est Karel dans le basket.

- Et si on évoque Karel au sens large ?

Quand Louis me parlait de son fils, il me disait que la difficulté de Karel c'était qu'il était probablement trop intelligent par rapport à son handicap. Karel a conscience de son handicap.

- Ça doit être dur pour lui, dur de se sentir limité par quelque chose qui ne dépend pas que de lui et pour lequel il ne peut pas faire grand-chose.
- *Parfois ça donne des scènes drôles. Il joue de sa trisomie !*

Dans les passages de ma vie que j'ai partagés avec Karel, il y a cette période où l'on partait ensemble au boulot tous les matins. Je bossais à Grenoble et lui au C.P.D.S. rue des Trembles. On prenait le train tous les

matins. À cette occasion j'ai vu des choses tristes : la bêtise humaine et la dureté des gens qui se moquaient de lui. J'ai vu aussi Karel jouer de son handicap.

- Ah bon !

Un matin on s'est fait choper tous les deux ! Il voulait absolument qu'on monte en première, à l'époque il y avait des premières et des secondes classes et, bien sûr, on n'avait pas les billets correspondants.

Quand on s'est fait contrôler, il ne m'a même pas laissé le temps de parler... Il a fait des grimaces et poussé des grognements horribles ! Du coup le contrôleur est parti ! Ça il me l'a fait plusieurs fois et aussi dans le tram.

Je m'adresse à Françoise qui éclate de rire en imaginant la scène.

- Vous étiez au courant Françoise ?
- Pour le tram oui car il m'a fait le coup en me disant « T'inquiète, je dirai que tu es mon éducatrice ! »

Stéphane précise :

- *Et ça marchait à tous les coups ! Une autre fois, il a fait preuve d'une grande candeur. Cette histoire-là je la tiens de Louis qui veillait à l'autonomie et à l'indépendance financière de Karel. Mais, en même temps, il fallait, je ne sais pas si c'est le cas encore aujourd'hui, surveiller grandement ses comptes. Si on le laissait faire il aurait eu tendance à dépenser plus que ce qu'il n'avait.*

Tous les matins, il aimait bien avoir son casque de walkman, ses petits écouteurs. Un jour il les avait perdus. Le soir même je le vois arriver avec des écouteurs neufs. On n'en parle avec lui, personne ne savait comment il avait fait, on pensait qu'il les avait volés.

Ce qui montre la candeur de Karel, et son pouvoir de persuasion, c'est qu'il était allé tout simplement au bureau de tabac, à côté de la gare, et qu'il avait dit au vendeur qu'il n'avait pas d'argent, qu'il en avait besoin et

qu'il reviendrait le lendemain pour le payer. Il les avait pris et le soir même, justement, il avait demandé de l'argent à son père pour aller rembourser le buraliste le lendemain matin.

C'est Karel ! Il a cette capacité à emmener les gens. Un matin, dans le train, il ne s'en est même pas rendu compte, c'était trop brusque, j'étais assis à côté de lui, il écoutait Johnny, il avait son casque et il a fait chanter tout un wagon sur la chanson «Marie». Il ne s'est rendu compte de rien il était dans son truc, ça c'est le côté positif.

Un autre matin, j'ai fait descendre quelqu'un du train de manière bien plus rapide que ce qu'il avait prévu... Karel, dans son handicap, a des problèmes de vertiges et des problèmes de vision par rapport à la 3D. À cette époque, il était à un stade où juste descendre du train c'était compliqué. Il fallait qu'il se tienne des deux côtés.

Il y en a un qui l'avait traité de « mongol » en lui disant « Tu te presses le mongol ! » Moi, j'étais derrière lui... Quand Karel est arrivé en bas sur le quai, j'ai pris le gars par les épaules et je l'ai fait descendre beaucoup plus vite qu'il ne voulait le faire. Je pense qu'il n'a jamais retraité Karel de mongol...

- Et sans doute plus personne !
- Je ne sais pas mais au moins Karel.

Il peut aussi être très pénible ! Quand il m'envoie ses texto et qu'il « m'engueule » parce que je ne lui ai pas répondu dans les cinq minutes... tout ça parce qu'il a eu une idée géniale, qu'il veut faire des étiquettes qu'on va coller sur des bouteilles de champagne... qu'il m'explique qu'on peut vendre douze euros la bouteille de champagne et que si on en vend vingt on a gagné deux cent quarante euros ! J'ai beau lui expliquer qu'avant, il faudra l'acheter le champagne il ne comprend pas !

Il est dans son monde, dans son monde de tous les possibles.

Par contre, ce qui est certain, c'est qu'il a emmené énormément de monde autour de lui. La section « sport adapté » du basket a été créée en partie pour lui. Karel était arrivé au bout de la pratique du sport en valide parce qu'on commençait à entendre des critiques dans les tribunes.

Stéphane s'adresse à Françoise :

- *Tu m'avais raconté que tu avais été perturbée parce que, dans les tribunes, tu avais entendu des mots durs vis-à-vis de son handicap.*

C'était la fin de cette ère-là.

Karel atteignait peu à peu ses limites sportives mais, au-delà de ça, il y avait déjà un comportement dans les tribunes qui n'était pas très malin. Alors, quand on faisait jouer un trisomique ça devenait complètement idiot.

Karel a connu ma fille, Soleene, quand elle devait avoir quinze jours...

- Vous avez plusieurs enfants ?
- J'ai trois filles ! Soleene est venue entraîner avec moi au sport adapté quand elle était encore très petite.

Mon combat aujourd'hui, et c'est aussi celui du P.V.B.C., c'est qu'on ne veut plus entendre des termes comme « triso », « mongol » tous ces mots-là. Ce sont des sportifs, ils sont là et on veut juste qu'ils soient reconnus comme tels.

Il y a une quinzaine d'années, un jeune handicapé qui était avec nous, avait vraiment du mal à s'exprimer. Je revois ma Soleene qui devait avoir trois ou quatre ans et ne comprenait pas ce qu'il lui disait. Elle n'arrêtait pas de lui dire « Mais articule, prends ton temps, articule.»

Elle n'était pas consciente qu'il ne pouvait pas mais en même temps je trouvais ça hyper beau parce qu'elle l'encourageait sans

tenir compte de son handicap. Elle était dans l'empathie.

- J'apprécie beaucoup toutes ces anecdotes, ces souvenirs, ces histoires que vous nous confiez spontanément avec sincérité et émotion.
- *Il y en a tellement !*

À l'époque du comité de jumelage, et du sport adapté, on avait organisé un tournoi en Italie, à Bassano del Grappa. Nous avions pris un bus et nos jeunes handicapés avaient joué contre une équipe italienne. Ça m'avait valu d'être convoqué en mairie...

En réunion de comité de jumelage, on mettait toujours le sport adapté dans la section « sociale » ! J'avais dit, en conseil d'administration du comité de jumelage, que c'était une honte. Ma demande était simple : je ne voulais plus que le sport adapté soit dans le budget social mais dans le budget sport. Je leur ai dit « Ecoutez, vous pensez que c'est du social ? « Je vous propose de venir faire l'entraînement et, à la

fin de l'entraînement, vous me direz si c'est du social ou du sport ! »

Il n'y en a qu'un qui est venu : André Gal, avec des croissants...

André a fait énormément ! Il faut se souvenir, qu'à l'époque, on n'avait pas de créneau d'entraînement et qu'on était toujours brinquebalés à droite et à gauche. On s'entraînait à Saint Cassien dans un gymnase sans parquet et sans chauffage. André Gal nous a obtenu la Garenne. Parfois, il venait avec les croissants et les gosses l'aimaient tous bien. Ils savaient qu'il était l'élu responsable des sports. C'était chouette.

Avec André, le sport adapté a beaucoup progressé. Plus tard, quand le rink hockey est arrivé nous avons dû partir de la Garenne. Depuis, l'équipe du sport adapté joue au gymnase de Coublevie, ils sont très bien.

Stéphane s'octroie une courte pause pour boire son café. « L'homme pressé » semble plus

détendu qu'à son arrivée. Il reprend le cours de son récit.

- *Je suis sans doute, potentiellement, l'un des seuls à pouvoir vous dire de manière dure que ce que d'autres font pour Karel, en pensant que c'est bien, ne l'est pas forcément !*

Par exemple, on a créé « l'œil de Karel. » On lui dit « Tu vas faire ça. » Mais attention ! Karel est trop intelligent par rapport au monde dans lequel il vit. Il va vite extrapoler et partir dans des rêves irréalisables ! Il faut le contrôler. Il va vous dire « On va vendre du champagne, on va vendre de la communication, on va faire comme ceci, on va faire comme cela ! » et il vous explique, comme il l'expliquait à la personne de l'A.F.I.P.H., qu'il allait arrêter d'être avec ses collègues handicapés et que lui allait monter son entreprise, faire du conseil en communication à « l'œil de Karel. »

Il faut vraiment faire attention. Tout le monde ne tient pas compte de ce trait de caractère de Karel. Le bien qu'on lui fait peut avoir un effet pervers car Karel a profondément envie de sortir de son monde et de sa condition.

Il n'arrive pas à se satisfaire du monde professionnel dans lequel il est. Il veut toujours aller vers un monde professionnel en dehors du sien.

Quand il parlait de son papa, directeur du crédit agricole, c'était « Papa était dans l'entreprise, papa était directeur... ». Louis avait une sacrée prestance, de l'ampleur et quand il arrivait, on le voyait.

A quatre-vingts pour cent de sa vie, Karel est célibataire. Il n'arrive pas à s'intéresser à une fille qui est handicapée. Il veut toujours aller vers une fille qui ne l'est pas.

Quand il était plus jeune il m'expliquait même, qu'un jour, il serait soigné de la

trisomie ! Maintenant il ne le dit plus... il a conscience et sait que ça ne bougera pas. Il a un regard très dur sur ce handicap, extrêmement dur.

- Vous aussi, vous soulignez que Karel veut sortir de sa condition. Son moniteur d'atelier m'a raconté que Karel était toujours partant pour se rendre dans des entreprises extérieures et travailler au milieu des salariés « lambda ».
- *Il a toujours voulu gagner en autonomie, toujours voulu avoir son appartement, ce qui est fait. Mais, chez Françoise et Louis, dans l'appartement d'amis, il était déjà presque autonome.*
- J'ai une anecdote qui me revient à l'esprit. J'ai rencontré une femme qui a également habité chez Françoise et Louis dans cet appartement réservé aux invités. Emue, elle me racontait que très souvent, le matin

avant que Karel ne parte au travail, il restait quelques instants devant sa porte en lui disant : « Salut beauté ! » et qu'ensuite il se mettait à lui chanter le couplet d'une chanson ou lui jouait un petit air d'harmonica... ça la touchait énormément !

- *C'est du Karel !*

La grosse difficulté aujourd'hui, c'est qu'on l'aide mais on fait attention comment on le fait. Dans le projet du P.V.B.C., on souhaite poursuivre, et amplifier, l'intégration de Karel, qui est bénéfique sur trois heures hebdomadaires. On pense lui redonner un contact du terrain, probablement dans le cadre « Du sport santé. »

Au sport adapté, Karel est dur avec ses congénères mais toujours juste. En tant que coach, il est plus dur que moi.

J'ai une très belle anecdote ! Au P.V.B.C., le coach de l'équipe une s'appelle Quentin

Buffard. Son père est le coach le plus titré en basket féminin français. Quentin a grandi là-dedans, il a toujours baigné dans le haut niveau.

Quand il est arrivé au P.V.B.C., et qu'il a vu débouler Karel... ça peut poser des questions, c'est surprenant quand on n'est pas familier ! Et bien...

Françoise et moi voyons apparaître un sourire discret sur le visage de Stéphane.

- *Dans le cadre du club nous avons le « Tournoi des petits chartreux ». C'est un tournoi d'enfants et souvent Karel était leur coach. Karel, dans sa modestie légendaire et son monde de tous les possibles, avait demandé à Quentin d'être son assistant !*

Françoise éclate de rire !

- *On s'est donc retrouvé sur un « Tournoi des petits chartreux »... avec Quentin Buffard, coach de l'équipe professionnelle, aujourd'hui coach de l'une des vingt-quatre meilleures équipes de France !!! Ce n'est*

quand même pas rien, et ben ce gars-là s'est retrouvé assistant de Karel Tignel, à Saint Blaise du Buis, sur des matchs de gamins de cinq ans !!!

Karel fait preuve de candeur et sait aussi en jouer.

Stéphane sourit avec une grande bienveillance dans le regard.

- *La difficulté c'est que je ne saurais pas mettre le pourcentage. Il y a une part de candeur, d'arrogance et une part de culot monstre. C'est compliqué de mettre un pourcentage là-dessus !*

Il n'est pas comme un enfant « innocent ». J'ai une autre anecdote : Un matin, alors que je rentrais d'Allemagne où j'avais été voir mon correspondant, Karel et moi étions dans le train. Il était capable de lire des parties de phrases en allemand. Pas grand-chose certes mais certains mots, certaines phrases. On était passé devant des

camions allemands qui portaient des inscriptions. Il a compris et traduit ce qu'il y avait écrit. Je lui ai dit « Mais tu lis ça ? » et il m'a répondu « Oui mais ça c'est facile ! »

Stéphane s'adresse à Françoise.

- *Françoise, une fois, tu m'avais dit que tu avais appris à lire à Karel en lui donnant le programme télé. Il fallait qu'il se débrouille.*
- *Oui, c'est vrai, il a appris à lire comme ça !*
- *Louis avait regardé un peu du côté de son Q.I. et Karel avait quatre-vingts, ce qui était vraiment bien. Il avait donc du potentiel.*
- *Il est capable de jouer de son handicap ou de s'en servir pour obtenir des choses et il les obtient... Il le fait en toute conscience parce qu'il veut être comme nous tous.*
- *Pierre Gafforini aime Karel, il l'aime même énormément. Il a des projets avec lui mais attention ! Il faut savoir que Karel va extrapoler, c'est ça la réalité. Pierre saura le raisonner !*

Même si Karel m'aime beaucoup, pour lui je suis un « chieur. »

Françoise poursuit la discussion avec Stéphane.

- *Comme moi qui le recadre en permanence au niveau de l'alimentation...*
- *On le chope et on le remet à l'heure.*
- *Louis avait ce rôle.*
- *Pour moi Karel c'est beaucoup plus qu'un ami. J'ai de l'amour pour lui. Il fait partie de ma vie et il a changé ma vie.*

Françoise, quand j'étais gamin, je me souviens que je t'avais demandé « Pourquoi as-tu fais un deuxième enfant ? » et tu m'avais répondu...

- *... Que Karel c'était la plus belle chose qui m'était arrivée dans la vie...*
- *Mais tu as mis du temps...*
- *Oui. J'ai mis dix ans à prononcer cette phrase et Karel me le ressort régulièrement, il ne me loupe pas ! D'ailleurs il ne me loupe jamais !*

Ce n'est pas le souhait d'une maman d'avoir un enfant trisomique ! C'était difficile d'imaginer sa vie uniquement avec cet enfant. De toute façon dès le départ, avec Louis, on voulait un deuxième enfant.

- *Quand on rencontre Karel dans sa vie, que ce soit Pierre, Stéphane Valentin, les Vette et d'autres... personne ne vous dira que c'est de l'amitié, mais que c'est de l'amour ! Le lien qui nous unit tous à Karel, et autour de Karel, est un lien pur, d'amitié et de partage sportif sans aucun autre intérêt.*

Il y a plein de gens qui s'attachent profondément à Karel. Quand je pense à certains responsables en charge du handicap, sincèrement, ces gens-là font moins pour la cause du handicap que ce qu'a fait Karel. Il est connu et reconnu.

Ce qui est beau c'est qu'il l'a fait sans le vouloir et sans en être conscient. Franchement, il a changé le regard de beaucoup de gens de Voiron sur le handicap.

Françoise réagit.

- *Le livre qu'écrit Dominique est aussi fait dans cette optique.*
- *Ce qu'il y a de génial c'est, qu'avec Pierre, on bosse beaucoup ensemble. Dans la réalité il y a plein de sujets sur lesquels nous ne sommes pas d'accord mais, sur le sujet « Karel », tout est O.K. Par exemple, quand j'ai proposé la rubrique « Dans l'œil de Karel », il était tout de suite d'accord.*

Dans ce cadre-là, Karel a bossé pendant un an avec Alice Ferrand qui était salariée au club. Il réalisait des interviews, on lui donnait des thématiques, des axes, il recueillait les propos puis Alice l'a aidait à remettre les textes en forme. C'est intéressant de montrer que Karel a aussi travaillé avec elle dans le montage, dans la mise en page etc... Après, je publiais.

Et, pour finir sur le P.V.B.C., il me semble impossible de ne pas évoquer notre président Nicolas Favier.

Nico est arrivé au club en n'étant pas coutumier du handicap mental et du sport adapté, au sens large.

Aujourd'hui, au-delà de la relation amicale qui le lie à Karel, Nico est le premier à toujours intégrer le sport adapté aux projets du club.

Une nouvelle illustration de « l'effet Karel » !

J'ai une boîte de « com.» dans laquelle Karel voudrait venir travailler. Il m'explique qu'il veut faire la com. pour mes clients !

- Le monde de Karel !
- Il m'envoie des messages, des tas de messages ! Là... voyez, il a créé des cartes de visite, des étiquettes pour les bouteilles de champagne, il m'a joint le business plan... Il a créé aussi « L'œil de Karel family », il a créé des pots à crayons, des T-shirts avec le logo « L'œil de Karel »... Quand je ne lui réponds pas dans les cinq minutes, je me fais « enguirlander... »

Stéphane nous fait défiler les photos des créations de Karel sur son écran de portable.

- *Là, il m'a même demandé de déposer la marque...*
- Monsieur Polat m'a dit avoir lu plusieurs articles intéressants dans la rubrique « Dans l'œil de Karel », mais que maintenant il n'y en avait plus.
- *Oui, parce que le mercredi Pierre est moins dispo. C'est pour cette raison que les choses vont évoluer.*

Françoise revient sur la ténacité de Karel quand il veut obtenir quelque chose.

- *Lorsque Karel a reçu la médaille du travail, celle des vingt-cinq ans, il a quand même perdu plus de vingt kilos ! Il a eu cette volonté. Il sait très bien ce qu'il fait et aussi ce qu'il dit.*

Quand il ne veut pas comprendre ce que je lui dis, il me lance « Ce n'est quand même pas de ma faute si je suis trisomique ! »

Stéphane

- *Une des plus belles choses que tu as pu lui donner, en dehors de lui donner la vie, c'est son prénom. Il s'appellerait Jacques, ou n'importe quel autre prénom, il aurait toujours sa personnalité mais, c'est sûr que les conséquences de ce prénom, atypique, sont réelles. On peut se demander à quelle hauteur son prénom a, également, contribué à faire de lui un être singulier aussi à ce niveau-là ?*

Il idolâtrait son père. Il était intouchable.

Françoise

- *Louis a encore grandi de par son décès. Il s'identifiait complètement à lui.*

Stéphane

- *Et aussi de par sa fin de vie. Son courage... Tu sais, le jour où il est entré à la Garenne, il était en chimio, je l'ai pris dans mes bras et j'ai pleuré comme un gosse quand je l'ai vu. Il était faible, il était blanc mais il était là !*

Françoise

- *Très lucide, il était terriblement marqué par sa fin de vie mais il ne s'est jamais plaint de cette injustice.*

Stéphane

- *C'est vrai que la fin de vie, très digne de son papa, a contribué à enrichir le mythe. Il avait besoin, et il a encore besoin d'une figure masculine forte.*

Françoise

- *Louis est décédé un mercredi. Karel est allé bosser le jeudi et le vendredi. Les obsèques avaient lieu le samedi. Il m'a dit « Tu n'informes pas mon travail.» alors que Louis était trésorier. Il est allé travailler comme si de rien n'était ! Là, il m'a quand même scotché !*

Stéphane

- *Le jour où Louis est parti, Karel s'est senti investi d'une mission : prendre le relais à la maison.*

Françoise

- *Mais il le dit encore. « Maintenant le seul homme à la maison c'est moi ! » une façon de me dire qu'il faut que je l'écoute un peu plus !*

Stéphane

- *En parlant de Louis, un jour en début de saison, je me suis pris la tête avec un parent. Il m'a menacé en me disant qu'il allait tout faire pour me faire retirer ma licence de coach du sport adapté. Je lui ai répondu que je n'en avais rien à faire car je n'en avais pas !*
- *Pourquoi cette menace ?*
- *A l'époque, quand les gamins n'obéissaient pas, je leur faisais faire des pompes. C'est ce que je faisais avec des joueurs valides, je faisais pareil avec eux.*
En fin de saison, ce même papa est venu me voir, il m'est tombé dans les bras en me

disant qu'il n'avait jamais vu son gamin faire autant de progrès en un an.

Les élus m'en parlaient souvent et me demandaient « Mais comment arrivez-vous à obtenir tout ça ? »

Je leur répondais que pour moi il y avait deux choses : la première c'est que je ne les avais que deux heures par semaine, c'est quand même plus simple que de les avoir en foyer jour et nuit et, la deuxième nous leur offrions du sport. Pendant deux heures ils n'étaient pas handicapés. Pendant deux heures ce n'était pas des « totos » qui faisaient du sport, c'étaient des basketteurs. Ils ne voulaient pas de différence donc on n'en faisait pas ! Dans le bon comme dans le mauvais. Avec les Vette, nous sommes toujours restés bienveillants mais sans discrimination.

Au basket Karel n'est pas considéré comme un handicapé. Il arrive à aller loin. Vous venez le voir au gymnase ? Tous les autres sont bien installés à leur place mais, Karel, il

est debout à la buvette avec Isa, avec Stéphane, avec tout le monde.

S'adressant à moi.

- *Ce soir il y a un match à vingt heures. Le dernier de la saison. Venez avant, pendant l'échauffement des équipes, Karel sera là. Venez le voir sorti de sa condition !*
- Je viendrai.

Ainsi se termine l'entretien avec Stéphane Bisillon. Son récit éclaire d'autres pans de la personnalité de Karel, d'autres aspects de son caractère et de son comportement que même, Françoise, ignorait. Tout a été dit franchement, naturellement avec, toujours en filigrane, de la bienveillance et de la compréhension. Les amis de Karel sont de belles personnes qui s'intéressent à lui, le tirent vers le haut tout en lui évitant les pièges de l'illusion.

Ils sont tous dotés d'une remarquable humanité et d'une absence totale d'hypocrisie.

Anne-Sophie Cadet
Boulangerie-pâtisserie « Le pot de farine »
Saint Geoire en Valdaine

La place de l'église Saint Georges s'anime !

Dès l'aube, les premières personnes qui entrent dans la boulangerie, apprécient les bonnes odeurs du pain chaud tout juste sorti du four.

Tout le monde sait qu'Anne-Sophie exerce son métier avec passion et ses clients, fidèles, le lui rendent bien.

Lorsque je lui ai annoncé que Karel souhaitait qu'elle s'exprime dans son livre, elle a été surprise, touchée et un peu gênée...

- *Je parle peu...*

Après l'avoir rassurée, nous sommes convenues d'un rendez-vous. Elle m'a proposé, spontanément, que notre entretien se passe chez moi ce qui m'a beaucoup plu.

Cela fait bientôt vingt-ans que je la connais sans la fréquenter. Toujours souriante au volant de sa fourgonnette jaune, elle passe chaque semaine devant ma fenêtre, sans s'arrêter car, hélas, je ne supporte pas le gluten.

L'occasion est belle et je la saisie avec un grand plaisir ! Pour la mettre totalement à l'aise, je lui propose de me parler de son métier.

- *Depuis dix-huit ans, avec mon mari, nous avons une boulangerie-pâtisserie. Karel aime bien qu'on ait ce commerce parce qu'il est très gourmand. Il en profite quand il vient chez nous car on ramène toujours des petits desserts. Il est très heureux.*

C'est mon mari qui est pâtissier. Il est pâtissier de formation. Que ce soit la boulangerie ou la pâtisserie tout est fait maison. Nous avons un boulanger de métier.

On ouvre le magasin à six heures. Je suis déjà sur place à cette heure-là. Mon mari pour une heure, une heure trente du matin.

A l'ancienne, on suit la tradition. On peut dire qu'on passe toute notre vie ici.

- Vous faites des tournées ?
- Effectivement, on fait des tournées dans plusieurs villages autour de St Geoire : Massieu, Saint Sulpice des Rivoires, Merlas et, bien sûr, Saint Geoire en Valdaine. On va aussi un peu à Velanne, Voissant et Saint Albin de Vaulserre.

On les fait en plusieurs fois car il y a cinq jours de tournées. Ça représente pas mal de kilomètres.

On va chez les gens, c'est du porte à porte. Bien sûr on klaxonne mais on va chez eux, dans leur cour. On va au plus proche. Ça crée des liens assez forts.

On a relevé pas mal de personnes tombées par terre et on en habille quelques-unes car,

malheureusement, c'est beaucoup de personnes âgées.

C'est triste aussi car on en a perdu pas mal. Ce n'est pas très agréable quand vous passez en tournée mais que vous ne vous arrêtez plus à certains endroits... Même si ce sont des personnes qui étaient âgées ça nous affecte.

Notre approche est très familiale et n'est pas du tout la même que dans un commerce. Elle est déjà un peu plus longue parce que vous entrez chez eux et qu'ils vous offrent toujours quelque chose. D'une certaine manière, ils rendent toujours ce qu'on leur apporte.

Dans un commerce, même si on est dans un petit village, ce n'est pas tout à fait la même chose. Mais, pour nous, ce commerce de proximité est toujours très intéressant.

À comparer d'une ville où je te jette l'argent et je m'en vais ce n'est vraiment pas pareil... C'est un beau et noble métier qui nous passionne.

Au sujet de Karel, qu'est-ce-que je peux vous dire ?

- Petit silence de réflexion.
- *Je suis la cousine de Karel, sa seule cousine ! Il a un « petit défaut » mais qui lui apporte tout son charme. C'est un garçon très très intelligent et très très intéressant. J'ai toujours beaucoup de plaisir à le retrouver que ce soit de son côté ou du mien. C'est vrai que je ne le vois pas assez souvent ! J'ai peut-être un peu négligé... C'est peut-être une question de temps mais je suis aussi quelqu'un d'un peu renfermée... Je prends des nouvelles ce n'est pas un problème. Je sais quand il va bien, je sais ses soucis, tout ce qui va bien et tout ce qui va mal. Je le suis d'un peu loin, mais est-ce que j'aurais pu être plus proche, plus présente ? Sûrement mais... On loupe toujours quelque chose de toute façon !*

- Il n'a pas l'air d'en souffrir puisqu'il m'a tout de suite parlé de vous !
- *C'est justement ça qui m'épate parce que mon frère va plus souvent voir Françoise et Karel que moi. Ce n'est pas la première fois que l'on me dit qu'il me nomme en premier, je ne sais pas pourquoi ? Peut-être parce que je suis sa seule cousine ?*
- Il n'y a que des garçons dans la famille ?
- Oui.
- Quels sont vos souvenirs ?
- *Une fois, notre oncle Louis, le papa de Karel, nous avait emmenés en vacances à Saint Mandrier sur Mer. C'était des vacances familiales et c'était super. Avec Karel on allait à la plage. Je me souviens d'un épisode qui, malheureusement n'était pas très agréable mais moi je l'ai vécu de mon point de vue, du côté enfant. Karel était monté dans un arbre et il n'arrivait plus à descendre. Son père, s'était un peu énervé et Karel, qui était dans son arbre, pleurait à chaudes larmes... Louis s'était calmé et avait*

réussi à le faire descendre ! En fait il avait eu peur. Après, ça c'est bien terminé.

- Si j'ai bien compris Elphège, son frère était un véritable casse-cou !
- *Oui, oui. Il n'hésitait pas à se lancer. Ce jour-là Loulou ne rigolait pas du tout ! Pour nous les gamins c'était drôle de voir Karel perché dans son arbre. Il était tout mignon avec son petit maillot de bain et son T-shirt. Blondinet avec ses yeux bleus, il avait une coupe au bol, très courte. Je le revois encore accroché à son arbre avec, en bas, son père qui « l'engueulait » car il était excédé.*

On allait à la plage à pied, tranquillement, c'était sympa. On était sur cette presqu'île, face à Toulon, à quelques dizaines de kilomètres de Marseille. Pour nous c'était super parce qu'on n'avait jamais l'occasion d'aller à la mer. Loulou nous faisait des grands cadeaux en nous emmenant là-bas.

On mangeait bien car notre tante Françoise cuisinait des supers bons repas.

- Elle aime toujours faire la cuisine et recevoir.
- *Oui, elle est très conviviale comme Karel, sauf qu'il ne sait pas bien faire la cuisine.*
J'ai un autre souvenir, toujours à Pré Chatel, chez les parents de Loulou. Pendant le repas de Pâques, ce jour-là, il y avait du poulet. Loulou portait une chemise blanche avec une petite tache sur l'épaule. Karel qui était à côté de lui, l'interpelle « Oh papa tu as une tache ! » Karel, qui en avait plein les doigts, a voulu enlever la tâche mais au final en a rajouté une bonne dose. La petite tache a pris des proportions et ça nous a fait bien rire.

Anne-Sophie éclate de rire en se repassant la scène.

- *Je le revois encore, il voulait absolument l'enlever et il en a mis partout... Je ne sais ce*

qu'est devenue la chemise, je n'ai pas eu de nouvelle...

Mes deux garçons, Bastien et Julien, s'entendent très bien avec Karel. Parfois, Bastien vient vers moi et me dit « Je ne comprends pas tout ce qu'il me dit. » Je lui réponds que « C'est normal, tu n'es pas le seul et tu n'as qu'à lui demander de répéter. Si tu veux vraiment entrer dans sa conversation tu n'as pas le choix. » D'ailleurs, après, Karel fait beaucoup plus attention, parle plus lentement et articule mieux. Il faut simplement le lui dire. Il a l'habitude. Mes enfants l'aiment bien. Parfois, ils vont au basket au P.V.B.C. et le voient au premier plan parce que Karel est juste là. Ça se passe très bien.

- Vous pouvez me parler de ses qualités ?
- *Il a beaucoup de cœur ce garçon. Il a même trop de cœur. Il le donne beaucoup aux*

gens tout comme sa générosité qu'il donne en veux-tu en voilà ! Il est très sensible.

Quand il a perdu son père, je n'étais pas très bien même si je n'étais que sa nièce. Je l'ai mal vécu personnellement. Louis c'était le pilier familial, d'ailleurs depuis qu'il est parti, ça s'est bien étiolé... Louis était discret, tranquille mais le pilier. Il était là, là pour tout le monde, là si on en avait besoin. Il ne se mettait jamais en avant mais on savait qu'on pouvait compter sur lui tout le temps.

Pour la boulangerie il nous a aidés car on avait besoin d'un cautionnaire.

Je trouve que Karel a bien pris le départ de son père. C'est sûr, il fait avec... Heureusement, il n'était pas tout seul, il y avait du monde autour de lui.

Comme il a une âme... Comment dire ? Avec une certaine candeur, il a dû se dire

« Bon, il est parti, c'est à moi de prendre sa place. »

- On traverse plusieurs phases avant de rebondir.
- *Oui c'est ça. Je ne pense pas que ce soit spécialement dû à son handicap, Karel il est comme ça. Quand ma mère est partie, ça lui a fait mal mais il m'a envoyé un message pour me dire « La vie continue, il faut la suivre. »*

Et lui il l'a suivi et emmène tout son petit monde avec lui.

- Il s'interroge, se pose des questions sur le moment mais après il avance, il avance...
- *En fait c'est tout à fait ça. Il touche à tout, il est curieux et volontaire. Pour un « handicapé » c'est formidable ! Mais je n'aime pas dire « handicapé » car, si vous lui enlevez son visage rond et son élocution un peu difficile, et bien il est comme nous tous. Il est même hors du commun ce garçon ! Si ses parents y sont pour beaucoup, il aurait pu refuser d'avancer, rester comme il était.*

Et puis, il ne s'est pas rebellé bien au contraire.

Pour Louis, à la naissance de son fils, ça été très dur au début, un énorme coup. Bien sûr aussi pour Françoise, mais Louis l'a peut-être un peu plus gardé pour lui.

J'ai une filleule, Pauline, qui est aussi trisomique. Elle a vingt-deux ans maintenant. Ses parents sont toujours derrière. Elle vient de prendre un appartement dans un foyer. Elle ne fait pas ses repas, elle les reçoit mais elle se gère. C'est tout neuf, ça fait trois semaines. Pauline et ses parents ont surmonté de grandes épreuves : à cinq mois elle a subi une opération du cœur ! Aujourd'hui elle va bien et c'est déjà pas mal !

Je ne suis pas quelqu'un qui parle beaucoup mais je vais vous dire, sincèrement, que Karel m'épate.

On voit passer des gamins, qui sont franchement... Il y a l'adolescence qui arrive, ils sont... Karel, lui, a des valeurs, des vertus et l'esprit d'équipe dans le sport mais aussi en famille. C'est pareil pour lui. Je le constate avec mes enfants, ils s'embrassent, ils papotent de tout. Franchement, c'est quelqu'un de bien, de formidable et d'unique.

- Merci beaucoup Anne-Sophie. Vos souvenirs vont apporter beaucoup de joie à Karel car vous parlez souvent de son héros, de son papa !

Sandrine Roquemora-Vette

et Olivier Vette

« *Couple d'un dévouement exemplaire* », sont les quatre mots prononcés par Françoise. Ils ne suscitent aucun commentaire tant ils sont prononcés avec conviction !

Après un sympathique appel téléphonique, Sandrine et Olivier Vette m'invitent à les rejoindre chez eux à Cognin. J'accepte aussitôt.

Leur maison, bâtie dans un écrin de verdure et bien exposée aux rayons du soleil, domine la ville de Chambéry, citée des Ducs depuis 1232 et capitale historique des Etats de Savoie.

Sandrine m'ouvre la porte. Il paraît « que le sourire d'un cœur se répercute sur les lèvres »... Alors, tout est dit, ou presque !

Nous montons à l'étage. Olivier nous attend. Tout aussi jovial et sympathique que son épouse, il me désigne une chaise près de la

fenêtre. J'admire la vue panoramique sur les montagnes alentours : La Croix du Nivolet, le Mont Saint Michel, le Granier...

Après avoir vérifié soigneusement la bonne marche de mon enregistreur, je place le micro sur la table, au centre du triangle que nous formons tous les trois.

- Qui commence ?
- Je m'appelle Sandrine Roquemora-Vette. J'ai rencontré Karel alors que j'étais « entraîneur » à l'A.L.V. Voiron et que j'entraînais sa sœur Elphège. C'était dans les années 84 à 87. En fait, je n'ai pas vraiment de souvenir précis mais il avait dix ans quand je l'ai connu.

Françoise était venue nous voir, ainsi que monsieur Rambaud qui était alors président de l'A.L.V.

- Qui était aussi le maire de Voiron ?
- Non, c'était René Rambaud mais il n'avait aucun lien de parenté avec Jacques. Elle lui avait demandé si Karel pouvait venir

s'entraîner. Et bien naturellement il lui avait dit oui ! Karel a rejoint l'équipe tout simplement. Elle était composée de ce que j'appelle des enfants « lambda ». Karel est arrivé, je devais avoir seize ou dix-sept ans...

- *Vous étiez vraiment très jeune !*
- *Oui. Auparavant j'avais déjà joué à l'Etoile de Voiron, de l'âge de sept ans quand j'étais en CE1, jusqu'en cadette vers quinze, seize ans. Après je suis partie une année à Rives mais ça ne m'a pas plu du tout. En fait, j'avais suivi mon entraîneur. Quand je suis revenue, je me suis dit que non je ne pouvais pas retourner jouer à l'Etoile mais, surtout, que j'avais envie d'autre chose, d'une autre expérience. C'est à partir de ce moment-là que je me suis mise à entraîner à l'A.L.V. L'Amicale Laïque Voiron. Comme elle cherchait des entraîneurs, on m'a confié les « Poussins et Poussines » et, entre autres enfants, Elphège...*

Quand Karel est arrivé, le 26 mai 1984, dix jours après ses dix ans, il n'y a pas eu de

question. Pour moi c'était un tout jeune enfant, comme tout autre enfant, un joueur de basket que j'entraînerai.

J'ai eu la chance, j'aime bien le préciser, avec les échanges France-Québec et la mairie de Voiron, d'être tirée au sort et de partir travailler deux mois au Québec. Je venais tout juste de passer mon B.A.F.A., c'est-à-dire le Brevet d'Aptitude aux Fonctions d'Animateur. Je partais pour le valider.

Normalement, il était prévu que je m'occupe de scouts au Québec. Mais, quand je suis arrivée, je me suis retrouvée dans un camp pour polyhandicapés à côté d'Ottawa Hull, plutôt du côté anglais.

Au niveau de la charge on était un pour un : une personne polyhandicapée pour un encadrant. Ce n'était pas possible autrement. J'avais vingt ans. Quelle expérience ! Intense et formidable !

Quand je suis revenue en France, j'étais toujours entraîneur à l'A.L.V. Un jour, un papa dont je m'occupais du fils m'a dit :

- *Alors c'était comment le Québec ? ».*
Je lui ai répondu :
- *Génial ! J'ai adoré et maintenant je n'ai qu'un rêve c'est d'entraîner des sportifs avec un handicap.*

Ça n'existe pas à Voiron mais j'ai eu la chance que ce monsieur ait une secrétaire qui avait un enfant handicapé. Il me dit :

- *Il y a deux papas qui voudraient que leur enfant trisomique fasse du sport. Ils ne sont accueillis dans aucune structure à Voiron et personne ne les accepte. Ils veulent monter quelque chose, est-ce que tu es partante ?*
- *Oui, bien évidemment ! Alors, avec ces deux papas, Louis Répiton et Maurice Vincent, on a créé en 1990, l'activité « basket adapté » au sein de l'A.S.L. St Cassien, qui deviendra*

le Sport Adapté du Voironnais. Il y avait aussi, à l'époque, Pierrette Gueydon présidente de la section locale l'AFIPAEIM de Voiron.

Ça s'est mis en place dès la rentrée de 1991.

Karel était resté à l'A.L.V. et ne faisait pas encore parti de l'aventure. C'est comme ça qu'on a lancé l'histoire du sport adapté et qu'on n'en est jamais parti ! Cela fait trente-quatre ans !

Karel est venu un tout petit peu plus tard. Ça a été sa grande « odyssée » et, pour nous, la grande aventure avec Louis, c'était génial. Louis nous a vraiment suivis. Il était notre trésorier mais surtout nous accompagnait à chaque match, à Artemare, dans l'Ain. On prenait chacun notre voiture et puis voilà ! On était tous ensemble.

C'est un peu comme ça qu'est née une « petite famille ». Pour moi, le sport adapté

est une petite famille avant tout, et même avant d'être une association.

Karel était notre mascotte parce que je l'avais connu quand il avait dix ans. On avait un lien.

Moi, je me suis plutôt occupée des basketteurs qui avaient un handicap un peu plus fort. Ils n'étaient pas forcément aptes à jouer en match, alors qu'Olivier était plus sur la partie des basketteurs qui étaient vraiment capables de jouer. C'est pour ça que Karel précise « Après 97 c'est Olivier ».

- Quels sont vos souvenirs de Karel en tant que jeune joueur, jeune individu ?
- Très partant et très volontaire. Il voulait faire une grande carrière ! Karel c'est Karel ! C'est vrai qu'il a pour lui d'avoir une imagination débordante, des ambitions et des projets qui sont souvent pharaoniques. À un moment donné on a dû jouer, avec Olivier, comment dire... pas les trouble-

fêtes mais quand on sentait que ça montait un peu trop haut, on aimait bien lui expliquer que, justement, c'était un peu trop haut ! On le faisait redescendre.

- Karel a toujours eu de grandes ambitions !
- *Pour moi Karel c'est comme un petit frère. Actuellement il ne joue plus. Arrivé à la cinquantaine, c'est un peu plus compliqué physiquement pour lui. Mais on s'appelle régulièrement et il a son fort engagement au P.V.B.C.*
On a pourtant remarqué que, depuis quelques temps, il revenait davantage au sport adapté.

Plus jeune il jouait bien. Par rapport aux autres sportifs il avait une chance car il avait commencé le basket à dix ans. Il avait les bases alors que nos autres sportifs avaient commencé bien plus tard, vers vingt-cinq ou vingt-six ans, donc c'était plus difficile

pour eux. Et puis Karel est intelligent. Quand on lui explique un double pas, une tactique, il la comprend. Même si, parfois, c'est un peu dur pour la mettre en œuvre, il la comprend et la met en pratique. Certains sportifs ne peuvent pas comprendre. Lui, ça tilte, il percuté bien !

Olivier complète les propos de Sandrine.

- *Karel, c'est un des premiers, une des premières personnes handicapées à avoir été inclus dans la société grâce à sa mère.*

Quand on remonte à 1984, avec le handicap mental, on était bien loin de ce qui se passe aujourd'hui avec l'intégration. Si Françoise n'avait pas fait ce qu'elle a fait pour qu'il suive un cursus scolaire normal, pour qu'il soit en milieu ordinaire dans le sport, Karel ne serait pas ce qu'il est aujourd'hui. Son père était pareil, toujours présent, il nous accompagnait et, quand il était sur le terrain, il était toujours là quand son fils s'emballait et avait tendance à se voir un peu

comme « un américain »... Certes, c'était un super joueur avec une super vision du jeu et une qualité de passe qui était incroyable. Quand Karel avait son physique c'était une pièce importante de l'équipe mais il y avait toujours son père pour le remettre dans la réalité.

Sandrine reprend la parole.

- *Quand on lui disait « Mais non Louis, il faut le faire un peu rêver ! » il nous répondait « non, non il ne faut pas le faire rêver Karel, il faut remettre les choses à leur place ! »*

Quand Louis est parti, avec le temps, on s'est rendu compte, qu'on avait pris un peu ce relais au basket de le recadrer et de lui dire « descends d'un étage. »

Olivier.

- *Il faut re-contextualiser, entre ce qu'il imagine possible et la réalité concrète, afin qu'il puisse comprendre qu'il y a des choses qui sont de son fait et d'autres non comme,*

par exemple, son environnement. Karel, pour qu'il soit efficace, il faut qu'il soit avec des gens bienveillants, compréhensifs et qui le guident. Si on lui laisse trop d'autonomie il y a des choses qui risquent d'être compliquées à mettre en œuvre.

Il a toujours eu des ambitions débordantes. Il y a vingt ans de cela il voulait travailler en tant que secrétaire dans une mairie.

Sandrine.

- *Après, quand on le recadre, mais recadrer est peut-être un grand mot, quand on le ramène un peu à la réalité, parfois ça me fait mal... Quand il me dit, par exemple, « je veux entraîner l'équipe une » je lui réponds « mais Karel, si tu veux venir à l'entraînement, tu viens avec moi pour entraîner « l'équipe loisirs » et après on verra pour entraîner les autres.*

Karel il a besoin d'être reconnu.

Olivier.

- Il est avec nous le samedi matin. Il m'aide sur une activité en particulier qui va représenter un quart d'heure. Pendant ce fameux quart d'heure il est avec moi. Le groupe est scindé en deux, on fait des passes. Karel est d'un côté et moi de l'autre. Les joueurs font leurs exercices et comme Karel est capable de faire ça très bien, c'est parfait.

Voilà, ça le rend heureux.

On le voyait moins mais, depuis quelques temps, il revient. On l'accueille toujours avec plaisir et on l'implique.

Sandrine.

- Karel il a cette qualité de savoir se faire aimer. Je pense que toutes les personnes qui rencontrent Karel... franchement je n'en connais aucune qui ne l'apprécie pas. Avec ses collègues de basket il est toujours dans l'empathie.
- Ça se traduit comment ?

- Je le vois sur un entraînement. Par exemple, je vais « gronder », faire une remarque à un sportif mais bien sûr, toujours dans la bienveillance, Karel ne va rien me dire mais, si après on va boire un café ensemble, il va me dire « Dimitri il joue bien », je vais lui répondre « oui, Dimitri il joue bien », il va continuer « il a fait des progrès Dimitri. », je vais confirmer « oui il a fait des progrès. », il va me répondre « l'autre fois tu lui as dit... », je lui explique alors que « l'autre fois quand je lui ai dit de faire comme ça et pas comme ça, c'était pour qu'il progresse encore plus. »

Il a toujours ce souci de ne pas faire de la peine et de défendre ses collègues. Il est toujours prêt à mettre en avant leur côté positif. Je pense que Karel est « Un fait plaisir. »

- J'aime beaucoup votre expression !
- J'aime Karel comme quelqu'un de ma famille. Il est plein de surprises. Parfois,

quand on lui dit quelque chose qui ne lui plaît pas, il nous regarde comme ça, en biais, avec ses yeux... on se dit c'est bon on a dit quelque chose qui va le vexer. On le connaît par cœur, même si on ne le voit pas tout le temps. Il nous envoie des messages, on se fréquente depuis quarante ans !

Je dirai qu'il est « attachant ». On a envie de lui faire plaisir mais quelquefois il est un peu pénible. On lui dit, « mais Karel, réfléchit, tu ne peux pas... tu vas droit dans le mur ! », on essaye de lui expliquer mais il a un regard...

Sandrine et Olivier sourient en imitant, parfaitement, le regard en diagonale de Karel. Ils sont très expressifs...

Olivier.

- *Avec ses yeux de côté on sent qu'il n'est pas d'accord. Il ne le dira pas mais il écoute en se disant : « aie, aie, aie il y a une embrouille ! »*

Quand il fait une demi-journée au P.V.B.C., il ne va parler que de celle-là alors qu'il en a fait dix ailleurs avec son travail à l'atelier. Il met beaucoup moins en avant ce qui est son quotidien.

Sandrine.

- *Ce qui est important, vraiment très important, c'est que Karel on le considère, d'ailleurs comme tous nos sportifs, comme des personnes et non comme des handicapés et ça, ça fait des différences.*

Si on doit avertir Karel en lui disant « Attention Karel tu déconnes, stop ! ». Je lui parle comme si je parlais à mon fils. On ne prend jamais cet air condescendant comme d'autres pourraient le faire. Nous on est franco, il n'y a pas de handicap, on va lui dire « Non, ton projet ce n'est pas possible ! » et lui expliquer pourquoi on pense cela.

On a toujours eu cette relation et c'est aussi pour cette raison que ça se passe bien.

Olivier.

- *D'homme à homme, sincère.*

Sandrine.

- *On n'a jamais eu de pitié envers Karel et envers nos autres sportifs.*

Olivier.

- *Mais du respect pour tous nos joueurs.*

- Donc, tous les samedis matin vous êtes au sport adapté, au gymnase du collège de Coublevie, à Plan Menu.

Sandrine.

- *Oui. On entraîne de dix heures à midi. Nos sportifs, garçons et filles, ont entre dix-sept et cinquante-huit ans. On entraîne comme n'importe quelle équipe, en fédération française lambda, avec la seule différence c'est qu'on s'adapte à nos sportifs. Par exemple, le double pas pour un enfant de sept ou huit ans va être acquis en trois ou*

quatre fois, nous, il faudra peut-être trois mois, mais ce n'est pas grave. Une fois que c'est acquis c'est acquis !

- Vous arrive-t-il d'organiser des rencontres avec le P.V.B.C. ?

Olivier.

- *On a un partenariat. Avec le P.V.B.C. on fait des trois/trois amicaux, c'est-à-dire trois joueurs dans chaque équipe sur demi-terrain et on mélange les joueurs. C'est ce qu'on appelle des « Tournois salades ». On organise ça une ou deux fois par an. C'est un peu la fête, le P.V.B.C. gère l'intendance et l'organisation du tournoi. Donc, un ou deux joueurs du sport adapté du voironnais, complété par un ou deux joueurs du P.V.B.C. On peut mettre des joueuses professionnelles mais c'est plutôt rare. Ça permet d'ouvrir des horizons plus larges.*

Sandrine.

- *On fait aussi des matchs en région.*
- *Il y a du sport adapté dans toutes les villes ?*

- Non. C'est une fédération française de sport adapté, qui regroupe tous les sports. On a un championnat régional, un championnat national et Karel a été vice-champion de France en 2007 !
- Il ne m'en a pas parlé, c'est incroyable !

Olivier.

- On a été finaliste du championnat de France de notre catégorie à Saint-Dié-des-Vosges.
- Je ne savais pas, je ne connaissais pas cet exploit ! Bravo aux joueurs et aux entraîneurs !
- C'est surtout les joueurs ! Ils sont heureux de jouer. Avec eux il n'y a jamais de problème.
Le fait d'être licencié, et de faire un sport collectif, on s'est rendu compte depuis quelques années avec Sandrine, que c'est ce qui permettait à nos basketteurs d'être, non seulement reconnus, mais d'avoir des attitudes et des comportements de

personnes complètement lambda, de personnes ordinaires.

Ce sont des gens qui ont un métier, des gens qui ont un lieu de vie, que ce soit en foyer, dans des familles ou, comme Karel, dans son propre appartement, peu importe !

Ce sont des gens qui ont une passion, qui arrivent le lundi ils parlent de leur passion au boulot, le mardi ils parlent de leur passion ainsi de suite...

On s'est rendu compte que dans les E.S.A.T. on était relativement connus, même s'il y a des gens qu'on n'avait jamais vus ! Ils parlent toujours de basket comme n'importe quelle personne ordinaire. En fait, le handicap n'existe plus, il s'efface.

Nous, on ne les voit pas comme des personnes handicapées, ce sont des collègues, des amis. On entraîne des basketteurs, point.

- Quelle reconnaissance avez-vous de la part des parents ?

Sandrine.

- *Malheureusement, on a beaucoup de joueurs qui n'ont plus leurs parents. Mais, autrement, on a une reconnaissance énorme.*

Olivier.

- *C'est un peu en marge de Karel, mais on a de jeunes joueurs qui, du fait de pratiquer le basket, ont des impacts positifs à l'école et dans la vie familiale. Et puis il ne faut pas oublier que jouer au basket provoque de la réussite. Ils progressent, ils évoluent et du coup la réussite appelle la réussite.*
- *Tout ceci demande un énorme travail de votre part !*
- *Alors moi, je ne dis pas que c'est un gros boulot. Franchement, c'est moins pénible d'entraîner des sportifs avec un handicap que certains ados qui ont treize ou quatorze ans. C'est beaucoup plus facile et gratifiant. On n'a pas de problème de comportement.*

Olivier.

- *On sait que ce sont des personnes qui ont des particularités. On les prend comme ils sont et on a de l'ambition pour eux. On ne leur parle pas comme à des « neuneus », on leur explique les choses et ils les comprennent très bien.*
- *Ça doit leur faire beaucoup de bien !*

Sandrine.

- *Et à nous aussi !*

Olivier.

- *On a fait un lever de rideau, il y a quinze jours, pour le dernier match du P.V.B.C. à Voiron. Les spectateurs étaient surpris par le niveau de jeu proposé mais, aussi, par l'attitude des joueurs. J'ai eu des retours, des officiels de la table, qui m'ont dit « c'est la première fois qu'on voit du sport adapté, c'est impressionnant comme ambiance. »*

Il n'y a jamais de joueurs qui vont se retourner, critiquer l'arbitre ou quoi que ce soit, c'est juste inenvisageable.

Ils ont eu leur heure de gloire... à un temps mort, le speaker a fait lever l'équipe de la Tour du Pin et l'équipe de Voiron. Il les a fait applaudir, c'était sympa et, pour eux, un « miracle », un événement !

Avec Pierre Gafforini on a un très bon contact, c'est bien, on met en place des choses. Sur le handicap on ouvre un peu les yeux des gens. On a besoin de gens sincères.

Sandrine.

- *Je me rappelle le premier championnat de France qu'on avait fait à Pau. On avait fait deux équipes et moi j'étais avec l'équipe la plus faible. On avait terminé nos matchs et à l'époque, dans l'équipe, on avait presque que des trisomiques ce qui n'est plus le cas aujourd'hui. On décide d'aller se balader en ville. J'étais avec cinq joueurs et on n'arrêtait pas d'être regardé. A un moment*

je regarde Marie : « Marie, je ne sais pas ce que j'ai, tout le monde me regarde ! »

Je l'ai dit fort et les gens sont restés comme ça, tout bête ! Les joueurs étaient morts de rire et Marie qui me répond « Mais non t'as rien ! »

Olivier dit souvent que c'est la situation qui fait le handicap ! Karel il est seul chez lui, il va faire ses courses à Auchan, il revient avec son chariot, il fait sa vie !

La vie n'est peut-être pas trop adaptée à sa lenteur mais autrement...

Karel je l'aime d'amour, comme Stéphane, comme Pierre. Karel, c'est Karel, il sera toujours là. C'est mon « attachant ». Il est empathique, il est gentil, parfois il est pénible mais je ne l'ai jamais vu faire du mal à quelqu'un. Par contre, quand il a une idée dans la tête il ne l'a pas ailleurs...

Olivier.

- *C'est là, qu'en tant qu'amis, on peut le raisonner quand il part dans des trucs un peu trop délire.*

Sandrine.

- *Quand il tombe amoureux d'une personne, avec qui ce n'est pas possible, il souffre vraiment, il est hyper malheureux. On l'aide au mieux en lui expliquant.*

C'est un grand sensible. Quand on arrive à la date anniversaire de la mort de son papa, il est triste. C'est l'événement le plus dououreux de sa vie. Il me dit « ça fait tant d'années que papa a disparu. »

Il nous a dit « je suis le plus vieux de la famille, maintenant c'est moi le chef de famille. »

Il était très proche de Louis, il l'idolâtrait.

Il est très affectueux. On lui en a fait des câlins ! À tous d'ailleurs, quand on a fini l'entraînement je les ai tous dans mes bras à

tour de rôle. Ce sont des personnes reconnaissantes.

Olivier.

- *Karel a des idées, des projets de personnes ordinaires et sa trisomie l'empêche de faire certaines choses. Il a du mal à l'accepter.*

Sandrine.

- *Il est hyper intelligent et se rend encore plus compte que justement il n'est pas « ordinaire » et je pense que c'est encore plus difficile pour lui. Nous, on joue avec des sportifs trisomiques et c'est comme pour les gens « ordinaires », ça va du plus bas au plus haut. Karel, intellectuellement, il est dans les plus hauts et c'est beaucoup plus compliqué à vivre pour lui que quelqu'un qui n'a pas conscience.*

Olivier.

- *Karel, est allé à l'école jusqu'en quatrième. C'est un des premiers élèves à avoir été inclus dans une classe normale. Il a du*

raisonnement et il est tête... Alors raisonner et être tête c'est déjà compliqué. Pour moi Karel c'est la référence. Souvent, quand je discute avec des amis, je cite mon ami Karel. Quand il part de chez lui, qu'il va faire ses courses, qu'il passe en caisse et qu'il dit bonjour et merci madame, qu'il met ses produits sur le tapis, qu'il paye, qu'il rentre chez lui, qu'il range... Il est où le handicap ? Ça fait cogiter !

L'autre jour, c'était dimanche, je l'appelle et je lui dis « tu me payes un café ? ». Spontanément il m'a répondu « oui ». Il m'a envoyé la photo de l'interphone de son entrée, donc je savais où il fallait appuyer, il m'a attendu, le café était écoulé, il m'a fait visiter son appartement, je suis reparti, il m'a accompagné à la voiture. Il est où le handicap ?

Je dirai qu'il a presque plus les codes que certaines personnes « ordinaires ». En fait, il a tous les codes !

- Une fois, alors qu'il m'ouvrait la porte de son appartement, pour notre deuxième interview, il était en train de laver par terre ! Il voulait que tout soit nickel...ça m'a beaucoup touchée.
- *Parfois, il faut juste le guider. Sandrine et moi arrivons à se mettre dans sa tête, on connaît son fonctionnement, on a l'habitude avec nos sportifs. On arrive à débloquer des situations quand elles sont bloquées. Souvent, c'est quand il y a trop d'informations que ça ne va pas. Une fois que c'est débloqué c'est parti. Avec notre expérience on intervient tout de suite pour que ça reparte, et ça marche.*
- Pour en revenir à l'entraînement du samedi matin, vous êtes tous les deux ?

Sandrine.

- *Oui tous les deux avec, maintenant, Marie-Hélène. A un moment il y a eu Stéphane*

Bisillon, nous sommes toujours trois ou quatre.

- Vous formez un sacré couple ! C'est Karel qui me l'a dit...
- *Moi, j'ai un côté un peu plus sévère, Olivier est un peu plus cool, ça fait un équilibre. C'est vrai qu'on a une passion commune !*
- Vous n'êtes jamais fatigués ?
- *Non, sincèrement. Pour moi c'est une ressource. Je travaille, au quotidien, dans un milieu particulier où il n'y a pas beaucoup de bienveillance. Lorsque j'arrive le samedi matin, à l'entraînement, je sais que forcément je n'aurai pas de mauvaise surprise. Soit ils vont être géniaux, comme d'habitude soit, il va y avoir un ou deux grains de sable qu'on va tout de suite gérer et ensuite on va être super bien pendant deux heures. J'avoue que lorsque je sors de l'entraînement je suis ressourcée, tout comme Marie-Hélène, on a la patate.*

Pour moi, c'est un vrai moteur. Il n'y a jamais de problème, quelques difficultés avec toujours des solutions. Tout se passe tellement naturellement ! Ce que j'aime chez eux, c'est que c'est vrai, tout est vrai. Personne ne joue un rôle.

Le livre que vous écrivez peut encourager les parents.

Je pense qu'avec ces expériences-là, pour des parents qui se retrouvent à la naissance avec un enfant qui est un peu « différent » ça va permettre de penser qu'il y a quelque chose à faire. On peut vivre presque comme tout le monde et avancer dans la vie.

Ce n'est pas forcément un fardeau, qui tombe sur les épaules, comme ça pouvait être le cas il y a une quarantaine d'années.

Olivier.

- *Ce n'est pas facile mais il y a des solutions. Il ne faut pas avoir de tabou avec le « milieu protégé » et le travail. Tous nos basketteurs, sauf un, sont en milieu protégé. Ils en ont*

besoin et ça leur permet d'avoir une vie sociale. Ils ont des revenus, c'est « l'à côté » qui doit être structuré.

Il y a toujours cette peur des gens vis-à-vis du handicap. Du handicap mental en particulier. Concernant le handicap physique, il y a un fauteuil et c'est calé. Avec le handicap mental ce sont les comportements qui ne sont pas forcément adéquats. Ça fait peur.

Avec tous les clubs de basket qu'on a fréquentés, il y a toujours une forme de crainte au début, de retenue car on ne sait pas trop ce qui va se passer mais, après, ça s'enclenche.

Par exemple, avec Tullins, on a fait une première matinée basket où ils avaient eu un peu de mal à former un groupe mais la deuxième fois ils sont venus avec un car !

Ce sont des gens qui ne savent pas mentir, qui sont sincères. Ils vous aiment ils vous le

disent, ils vous détestent ils vous le disent aussi. C'est clair, net et précis. Pas de demi-mesure, c'est blanc ou c'est noir.

Je remercie chaleureusement Sandrine et Olivier Vette. Tant de bienveillance et de générosité sont touchantes.

Toutes les personnalités, qui gravitent dans la sphère de Karel, ont des qualités humaines remarquables. Elles sont dénuées d'arrogance ou d'égoïsme.

Soleene Bisillon
Amie de Karel

C'est amusant, et inattendu, de terminer l'écriture de ce livre sur un mystère...

En effet, interviewée par téléphone, je ne connaîtrai ni le visage ni l'allure de cette jeune fille.

Son prénom atypique signifie « solennel ». Il semblerait que les personnes qui le portent charment par leur mystère ! Je n'en doute pas...

Au ton et aux intonations de sa voix, je me ferai peut-être une idée de sa personnalité !

- *Bonjour ! Je n'ai rien préparé et je n'ai pas fait la guerre avec Karel !*

Par contre, je le connais depuis que je suis toute petite. Mon père a dû vous dire qu'il coachait l'équipe des personnes en situation de handicap mental.

- Oui, bien sûr.
- Je l'accompagnais le samedi matin et c'est comme ça, d'ailleurs, que j'ai commencé le basket. C'est là que j'ai rencontré Karel, et d'autres personnes, qui sont encore au P.V.B.C. comme José et Yannick. C'est vrai que j'ai un lien un peu particulier avec eux parce qu'ils me connaissent depuis que je suis enfant.

C'est marrant de les revoir et de continuer à leur parler alors que les années passent.

- Vous avez quel âge Soleene ?
- J'ai dix-sept ans. Cette année on s'est encore un peu plus rapproché de Karel. Toutes les personnes de cette équipe continuent de jouer et nous demandent d'aller les voir. Ils ont tous une petite place, un petit rôle, au sein du club du P.V.B.C. Par exemple, José est chargé de remettre en état le parquet quand une joueuse tombe. Karel, cette année, est coach de l'équipe « Toto ».
- Vous pouvez m'éclairer ?

- L'équipe de « Toto » est une équipe de seniors, une équipe de jeunes et de moins jeunes avec, par exemple, des mamans. Je crois que ça va de seize à quarante-cinq ans. On s'est donné ce nom de « Toto » en référence à la tête à toto. En gros, c'est l'équipe des nuls.

Soleene rit de bon cœur !

C'est l'expression de Pierre Gafforini. On ne se prend pas au sérieux. C'est vraiment une équipe « loisirs » où on rigole, on s'amuse et on prend beaucoup de plaisir. Il n'y a aucun enjeu même si il y a des personnes qui ont joué en « Professionnel de haut niveau », ou en « Equipe élite », comme Sylvia la sœur de Pierre. Si on ne se prend pas au sérieux, on porte quand même des maillots avec notre nom de famille floqué dans le dos.

De temps en temps Karel vient aux entraînements et il nous coache. Il a toujours un petit mot pour nous

encourager avant les matchs et, après, il nous demande toujours comment ça s'est passé.

Pour les matchs qui se passent à Voiron, et où il peut venir, il est là sur le banc avec nous. Même si, techniquement, il ne joue aucun rôle le fait d'avoir toujours quelqu'un pour nous pousser est réconfortant. En fait, il est plus à fond que nous. C'est marrant d'avoir une personne qui se donne à fond tout le temps, c'est notre supporter numéro un, indéfectible !

Au début de l'année, il venait à tous les entraînements du mardi soir, au gymnase Chautard. Il nous soutient, il a l'esprit d'équipe et il est très attaché à ce qu'il fait. Il s'est pas mal pris d'affection pour le P.V.B.C. Il le prend vraiment très à cœur et à chaque match on sait qu'il sera là. On sait aussi, qu'à chaque match, on va voir les mêmes têtes. Karel fait partie de ces gens. C'est des

personnes comme ça qui font partie du club.

Potentiellement, un dimanche matin pour assister aux départs, on sait qu'il y a Karel. Ces matchs, où personne n'est là, sont ceux qui font vivre le club ! Karel est généreux dans le fait qu'il donne de son temps pour ça.

J'espère que ça lui fera plaisir !

Comment en douter ?

Je me risque à penser que Soleene est une jeune fille authentique, enthousiaste, ouverte d'esprit, qui a un relationnel facile et une adaptabilité certaine tout en ayant un caractère bien marqué.

Je la remercie d'avoir insufflé un vent de jeunesse dans la biographie de Karel.

Citations ou proverbes

Les citations, comme les proverbes et les maximes, servent d'inspiration pour concevoir de nouvelles idées et stimuler l'imagination.

Elles peuvent même introduire des théories ou des philosophies. Illustrant un point de vue, et incitant à la réflexion, elles offrent des perspectives différentes sur la vie, l'amour, le bonheur.

Pour soutenir ses propos, Karel et moi avons décidé sur un coup de tête, ou plutôt un coup de cœur, de les agrémenter de proverbes ou de citations d'auteurs plus ou moins connus et célèbres.

Posément il a relu tous les mots, qu'il avait choisi en tête de chapitre, en a sélectionné un par lettre tirée pour le rapprocher d'un proverbe ou d'une citation.

Table des matières

L'alphabet est la danse des lettres, le ballet des sons
(Charles Baudelaire)

Préambule	P. 5
Dédicaces de Karel	P. 7
Introduction	P. 9
Kaléidoscope	P. 11
A	Acceptation, adolescence, adulte, amour, animaux, autonomie, avenir, association, arbres, alcool, anticipation, aquatique, anxieux.
	Aigue-marine. P. 137
B	Basket, Balaïs, baby-foot, beau-frère, beau gosse, boules de pétanque, bise.
	Blanc crème. P. 28
C	Courage, culot, connaissance, claustrophobe, chagrin, coupable, communication commerciale, croyance.
	Citron. P. 159
D	Discipline, drogue, dégoût, déception, défauts.
	Doré lagon. P. 194

- E Ecrire, Elphège, émotivité, électrique, enfance, école.
Ecrevisse. P. 64
- F Françoise, Frédéric, fidélité, fondue, fric, futé.
Fuchsia. P. 104
- G Gourmandise, gentillesse, générosité, grands-parents
Gris lin clair. P. 172
- H Hommage, humour, haine.
Herbe. P. 152
- I Intense, informatique, impressionnant, Ioani.
Indigo. P. 127
- J Joyeux, jeux, journée, journaliste.
Jade vert clair. P. 132
- K Karaoké, Karel-Frédéric, kir royal.
Kaki clair. P. 201
- L Loyal, lecture, liberté, Louis, Laëna.
Lavande. P. 213

- M Maman, musique, massage, mélodieux, mer,
modestie, mystère, manque, marketing.
- Mauve. P. 15
- N Naissance, nuit, natation.
- Nankin. P. 123
- O Œil de Karel, optimiste, ouverture d'esprit,
obéissance, olympique.
- Opaline. P. 56
- P Pique-nique, pardon, problème, plaisir, peur,
pittoresque, portable.
- Parme P. 224
- Q Question, qualité, quotidien, querelleur.
- Queue de taureau clair. P. 236
- R Rêve, réfléchir, randonnée, responsable,
restaurant.
- Rosé. P. 183
- S Solitude, surprise.
- Saumon. P. 119

T	Travail, théâtre, tristesse, Tignel, tolérance, tendresse, tante, trisomie 21.	
	Turquoise.	P. 42
U	Union, universel.	
	Uni	P. 234
V	Valoriser, vote, voyage, victoire.	
	Vert lagon.	P. 177
W	Wàlibi, Welcome.	
	Wengé.	P. 220
X	XXL, rayon X	
	Aucune couleur	P. 211
Y	Yeux.	
	Yellow.	P. 198
Z	Zéro, zen.	
	Zinzolin.	P. 190
Lettre blanche	La lumière blanche	
	Beurre.	P. 149
Le 19 novembre		P. 101

Je remercie chaleureusement ma sœur Chantal, pour ses remarques et ses idées pertinentes, ainsi que pour ses encouragements tout au long de l'écriture de ce livre.

Quelques informations, précisions et définitions sont tirées de Wikipédia

Du même auteur

- 2000 Bien au-delà des brumes, l'irréelle réalité des rêves – autobiographie
- 2002 La Maison-Femme – autobiographie
- 2004 Je suis venu pour vous (Prix littéraire Jura – roman d'amour) – autobiographie
- 2006 Portraits-Passion – expo photo avec catalogue de cinquante-quatre biographies
- 2008 La Mouflette (Prix littéraire Jura – Jeunesse) – roman
- 2012 Pierrot mon frère – autobiographie
- 2014 Juste-là sous nos yeux – livre photos
- 2017 L'auberge La Savoyarde – biographie
- 2018 Légendes célestes (Aquarelles de Nicole Pessin) – textes poétiques sur les signes du zodiaque
- 2019 Quelques-unes de mes vies avec vous, pour vous biographie
- 2020 Le don ! Nicole, médium – biographie

Si vous désirez être informé des publications de l'auteure, ou correspondre avec elle, il vous suffit d'adresser votre courrier à :

domibarbier@yahoo.fr

Site : domibarbier.fr

Achevé d'imprimer en août 2024

COPY-MEDIA

PA du Courneau

1 bis, avenue de Guitayne

33610 – Canejan

Dépôt légal : 3^e trimestre 2024

ISBN : 978-2-9569823-2-6

EAN : 9782956982326

Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle destinée à une utilisation collective, faite par quelque procédé que ce soit, sans le consentement explicite de l'auteur est illicite. (Loi du 11 mars 1957) et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles 425 et suivants du code pénal.



Dominique Barbier

Karel c'est l'histoire vraie d'un garçon plus vrai que nature.

Son naturel il nous le raconte au fil des pages de sa vie, une vie riche d'une passion : le basket, son autre colonne « vertébrale », son fil rouge, sa passion oui, mais pas que !

Ce garçon attachant, culotté, à l'aplomb candide, sachant jouer de son « handicap », quand cela l'arrange, c'est lui qui le dit..., est né dans une famille aimante qui a su lui transmettre les outils pour se tailler une place reconnue dans notre société pas toujours à la hauteur des « différences ».

Du haut de ta trisomie 21, Karel, toi l'éternel enfant malicieux, tu nous donnes une magnifique leçon : ta vie est une épopée. De tout cœur merci Karel !

Prix : 15 euros

Karel, le garçon aux yeux arc-en-ciel. « Team spirit »

ISBN : 978-2-9569823-2-6

Éditions : Dominique Barbier