

**A** 64 ans, Mireille Malot continue d'arpenter la France à la recherche de partenaires pour ses nombreux projets. Mère d'une fille polyhandicapée atteinte du syndrome de Rett, née en 1982, elle a su surmonter cette épreuve pour en faire une force. Après la création de l'Association Française du Syndrome de Rett en 1988, puis celle d'Iris Initiative,

quelques années plus tard, son activité militante est devenue un travail à plein temps. Elle est désormais présidente de l'association L'Hippocampe. Celle-ci gère principalement un concours de bande dessinée et un festival de courts métrages sur le handicap au travail. Si sa fille Lise n'a pas pu aller à l'école, Mireille Malot s'est battue pour que d'autres enfants handicapés le

puissent. Elle a participé à la création des auxiliaires de vie scolaire. Son engagement a été récompensé notamment par l'Ordre National du Mérite en 2004. Le fil conducteur de ses actions : faire évoluer les mentalités pour favoriser l'inclusion sociale, professionnelle et culturelle des personnes en situation de handicap.

## MIREILLE MALOT, MÈRE MILITANTE ET ENTREPRENEUSE

# « J'ai dépassé le handicap de ma fille, pour aider les autres »

Mère de Lise, atteinte du syndrome de Rett, Mireille Malot s'est engagée dans le milieu associatif pour créer un réseau de solidarité entre les familles, mais aussi œuvrer en faveur d'une société plus inclusive. Son énergie inépuisable trouve sa source dans le regard de sa fille.

### Comment avez-vous vécu l'annonce du handicap de votre fille ?

Lise avait 18 mois quand je me suis rendue compte qu'elle avait des problèmes. Avant, j'étais une maman comme les autres. Dès lors, cela a été un tsunami. Mon mari est parti, j'ai dû faire face seule et retrousser mes manches. Il y a eu des moments durs. Le service de pédopsychiatrie de Tours m'a beaucoup soutenue. On a d'abord diagnostiqué un autisme puis identifié le syndrome de Rett. C'est une maladie génétique neurologique très rare, qui touche essentiellement les filles. En France, elle était méconnue et peu diagnostiquée.

J'étais isolé, démunie, beaucoup de questions restaient sans réponses. On me disait : il n'y a rien à faire. C'était très violent. Je me suis alors lancée dans la vie associative. En 1988, j'ai créé l'Association Française du Syndrome de Rett, que j'ai présidée pendant 11 ans. L'objet était de réunir et d'aider les familles, de sensibiliser le corps médical et de développer la recherche scientifique. Je voulais surtout comprendre ce qui se passait chez ma fille, pourquoi elle ne parlait pas.

### Comment vous êtes-vous organisée ?

J'ai d'abord fonctionné en recourant à des nourrices, puis à des auxiliaires de vie. Je continuais à travailler, j'étais secrétaire. Nous avons gardé Lise le plus possible à la maison, en essayant de préserver notre équilibre de vie familial. Mes deux fils ont grandi avec elle. Ensemble, nous étions tour à tour désemparés puis fiers de ses progrès. Nous faisons du vélo. On bricolait du matériel afin qu'elle puisse être avec nous. Tout cela s'est arrêté quand elle a développé des crises

d'épilepsie vers ses 10 ans. Lise a été mise en semi-internat dans un IME à l'âge de 8 ans, puis en internat à 13 ans. C'était devenu trop lourd à gérer au quotidien. Elle a aujourd'hui 37 ans et vit en maison d'accueil spécialisée. Je la récupère en moyenne trois week-ends par mois, avec des auxiliaires de vie pour m'aider. L'objectif est qu'elle profite de chaque instant lorsqu'elle rentre à la maison, qu'elle vive le mieux possible. Nous prenons plaisir ensemble à manger des choses qu'elle aime, à regarder des films qu'elle aime. On l'emmène au bord de la mer. Elle a droit à un bain très long le matin pour se détendre, un moment cocooning. Ces choses simples nous remplissent de joie et nous font oublier le handicap. Le temps n'est plus le même auprès de Lise.

### Comment avez-vous trouvé l'énergie de mener une vie militante ?

Lise a été mon moteur. C'est elle qui m'a donné l'impulsion. Elle est totalement dépendante mais a une force de vie extraordinaire. Elle s'exprime avec ce regard si intense que personne n'oublie. Elle est le pivot de toutes mes actions. Je ne pouvais pas rester sans rien faire. J'ai dépassé son handicap pour aider les autres. Être dans un réseau de familles, c'est aussi une aide précieuse pour surmonter les périodes les plus dures. Cela étant, il ne faut pas s'obliger à avoir un engagement associatif. Cela doit venir du cœur.

### Comment votre engagement associatif a-t-il évolué du bénévolat à l'entrepreneuriat ?

Dans le cadre d'une manifestation sportive « Je marche pour elles », organisée par l'Association

## 11<sup>e</sup> ÉDITION DU FESTIVAL REGARDS CROISÉS

Du 6 au 9 novembre 2019, le festival Regards Croisés se tiendra à Saint-Malo. Créé par l'association L'Hippocampe, fondée par Mireille Malot, il met en compétition des courts métrages réalisés par des jeunes et des adultes en situation de handicap, travaillant ou ayant travaillé. La thématique « Métiers et handicaps » doit être traitée en 6 minutes maximum. Plusieurs catégories existent pour concourir, de manière individuelle ou collective, selon qu'il s'agit de travail en Esat, en entreprise adaptée ou non. Les entreprises peuvent aussi proposer leurs films dans la catégorie « Communication d'entreprise ». Les candidats sont invités à s'exprimer sur le regard qu'ils portent sur leur environnement professionnel, leurs conditions de travail, leur passion en relation avec leur métier et bien sûr leur handicap. Le jury décernera un prix par catégorie et un Grand Prix du Jury. Il se réserve aussi la possibilité de délivrer des « mentions spéciales ». Un autre jury décernera un prix Jury « Jeunes » pour chacune des catégories. Les inscriptions seront clôturées le 31 août 2019, pour une réception des films au plus tard le 10 septembre 2019.



© Delphine Dauvergne

Française du Syndrome de Rett, j'ai rencontré le directeur d'EDF-GDF services d'Indre-et-Loire. Il m'a donné les moyens de créer des marches sportives pour trouver les familles ayant des enfants touchés par le syndrome de Rett. Ces événements permettaient de récolter des fonds et de faire connaître cette pathologie. J'ai ensuite créé en 1991 l'association Iris Initiative, dont j'ai été déléguée générale (le président était le journaliste Emmanuel de La Taille). Mon engagement est alors passé à temps plein et je suis devenue salariée de mon association. Notre action reposait sur la puissance du réseau EDF-GDF et sur l'engagement d'une quarantaine de clubs Iris Initiative. L'association était ouverte à tous les types de handicaps. Nous organisons des marches, des courses, des tombolas, des actions de sensibilisation pour aider les associations locales et apporter des coups de pouce aux familles.

### Dans votre parcours de militante, de quoi êtes-vous la plus fière ?

De la création des auxiliaires de vie scolaire. J'ai été l'auteur d'un rapport sur l'aide humaine à l'intégration scolaire qui a abouti à la création de ce dispositif qui permet aux enfants en situation de handicap d'accéder à l'école ordinaire. J'ai remis ce rapport en 2001 à Jack Lang et à Ségolène Royal. Cette dernière avait une volonté farouche de le faire aboutir. Comme pour tout mon parcours, cela a été une histoire de rencontres, de regards croisés. J'ai rencontré les bonnes personnes au bon endroit, au bon moment.

### Vous avez aussi créé un concours de bande dessinée avec Iris Initiative...

Ce concours a fêté ses 20 ans lors du dernier festival d'Angoulême. On demande aux personnes handicapées de nous raconter une histoire sur un thème précis. 34 prix, individuels ou collectifs, sont décernés. En

2005, le concours a été repris par L'Hippocampe, une nouvelle association, que j'ai créée et qui soutient le développement de la vie artistique et culturelle des personnes handicapées. Parallèlement, nous avons fondé l'Esat Image/arts graphiques en Charente, pour permettre à de jeunes dessinateurs handicapés de vivre de leur talent. Puis nous avons lancé le festival Regards croisés en 2009 qui valorise des courts métrages de sensibilisation sur le travail et le handicap.

« Ma fille a été mon moteur. C'est elle qui m'a donné l'impulsion. Je ne pouvais pas rester sans rien faire. Être dans un réseau de familles, c'est aussi une aide précieuse pour surmonter les périodes les plus dures. »

### Quelles améliorations pourrait-on imaginer, selon vous, pour créer une société plus inclusive ?

Un accès aux études plus fluide, une place pour tous dans le monde du travail, l'accès à la culture, au cinéma, au théâtre, quel que soit le handicap... Beaucoup de choses ont progressé, mais l'accessibilité reste un combat de tous les jours. Aujourd'hui, l'inclusion pour tous est un objectif affiché, mais on en est encore loin. Avec l'accès à l'école, les enfants handicapés vont côtoyer dans la cour de récré les entrepreneurs de demain, qui seront peut-être plus enclins à les recruter. ●

Propos recueillis  
par Delphine Dauvergne

Pour tout savoir  
sur l'association  
Hippocampe et  
ses rendez-vous :  
[hippocampe-  
association.fr](http://hippocampe-association.fr)