

Nous remercions tous ceux qui nous ont apporté leur aide ou leur concours à la réalisation de cet ouvrage, et tout particulièrement les personnes handicapées ou valides qui, sans se décourager, en ont suivi toutes les étapes.

Il était, en effet, bien téméraire de relater l'aventure de tournage d'une série de films que la plupart des futurs lecteurs n'ont pas vus et ne verront peut-être jamais.

Liste des films liés aux chapitres et disponibles au catalogue :

Chapitre 1 : Le regard des autres, n°1

Chapitre 2 : Les échos de la noce, n°2

Chapitre 3 : Y'a pas d'idéal , n°3

Chapitre 4 : La chance de notre vie et Claire à l'école, n°7

Chapitre 5 : Pas de bâtons dans les roués, n°8

Chapitre 7 : Le défi Génois, n°4

La bella vita, n°5

Daniela, n°6

Marco, Hors catalogue

Chapitre 8 : Mais qui chassera les éléphants ?, n°10

PREFACE

Oser. Oser dire son malaise lorsque pour la première fois, on se trouve en face d'une personne handicapée. Oser avouer le trouble qui s'empare de vous, lorsqu'on ne sait si on doit aider ou non, feindre ou non de ne pas voir les difficultés, parler ou non de sa propre émotion.

Oser. Il fallait également oser dire combien on se trouve soi-même mis à nu, par le spectacle de la souffrance renouvelée jour après jour, combien tous les ressorts de la vie, tous les subtils compromis mis au point depuis l'enfance pour surmonter conflits, difficultés, angoisses, peuvent se trouver d'un coup détruits par ce face à face.

Oser. Après avoir réalisé une série de films documentaires sur les personnes handicapées, oser revenir sur leur réalisation, décrire les allers et retours de leur genèse, avouer leurs insuffisances devant l'importance des problèmes que l'on avait tenté d'aborder, oser raconter ce qu'ils n'ont pas pu filmer ou retenir dans leur montage, tant cela leur a été insoutenable.

Telle est la triple gageure à laquelle se sont livrés Monique Saladin et Alain Casanova. De leurs expériences, ils ont souhaité montrer par un autre médium - l'écriture -, une partie importante de ce qui n'était pas passé à l'image.

Il faut savoir qu'avec leurs films, nous n'étions pas dans la fiction, mais dans la vie réelle. Nous n'étions pas devant une réalisation de Bunuel ou de Kubrick. Les personnages n'étaient pas imaginaires ; ils n'étaient pas non plus célèbres, ou connus par leurs exploits, ou déjà rompus au contact des médias, non. Ici, comme le voulait Michel Foucault, on continuait à écrire « la légende des gens obscurs », légende immense, mal connue, chaotique, riche ô combien d'émotion, de douleur et d'amour, et si difficile à connaître qu'on n'en perçoit habituellement que les fragments, qui vous ont, dans votre vie, touché personnellement.

Avec Monique Saladin et Alain Casanova, nous suivons la détresse de Maurice, cassé dans sa vie et dans son corps ; nous retournons avec Albert dans son village après son accident, et nous entendons le silence de ceux qui entourent son fauteuil; nous revivons l'itinéraire de Thérèse, qui deviendra championne olympique d'escrime en fauteuil roulant; d'Hervé qui créera son entreprise de jardinage, de Bernard, qui saura utiliser et mettre à portée des tétraplégiques comme lui toutes les nouveautés de la technologie. Nous allons à la noce de Jean-Claude et d'Annie, chez eux, et nous recueillons confidences, remarques et propos de tous ceux qui entourent ce jour-là le marié, frappé de myopathie.

Nous revivons l'histoire de Marie-Geneviève, comment le bon sens et l'amour d'une mère s'allient pour définir le chemin de sa vie, et après quels détours, quelles

aventures, dans quel climat elle finira, on dirait en argot parisien par « dégotter » un emploi... Nous irons dans une famille italienne incroyable de générosité voir vivre Daniela, qu'ils ont adoptée et la voir peu à peu rompre un silence dans lequel elle était enfermée.

Ce sont les aveux des difficultés, des échecs rencontrés dans le tournage de tous ces fragments de vie qui font toute la richesse de ce livre. Les réactions, violentes parfois, de ceux qui participent à la réalisation de ces documentaires, leurs oppositions sur les choix à faire, les images à prendre, les silences à respecter. Le problème très particulier du temps, de la durée dans lequel doivent être replacés tous les événements : tout est plus lent, très lent, dans la vie de la plupart des personnes handicapées, et rendre cela en quelques dizaines de minutes de film n'est pas simple. Le respect de la spontanéité des témoignages, de l'analyse de la transformation du comportement de chacun lorsque s'introduit dans l'entretien, l'objectif d'une caméra. La difficulté du montage, puisqu'il n'y a pas eu de scénario préparé à l'avance, qu'il va falloir opter pour le maintien ou le sacrifice de telle ou telle séquence. Et - last but not least - l'épreuve de la projection du film réalisé devant ceux qui y ont participé.

À travers toutes ces histoires, toutes leurs difficultés, on perçoit en fait la plupart des questions qui touchent à l'insertion, à l'acceptation des personnes handicapées dans notre société : l'impréparation dans laquelle nous sommes vis-à-vis des drames qui nous menacent ou menacent nos proches ; l'isolement dans lequel est projetée la personne handicapée ; la lourdeur écrasante des démarches à faire pour se rééduquer, trouver du travail ; l'indifférence, ou l'hostilité inavouée, des grands canaux d'information, qui se modifie peut-être actuellement ; mais on y découvre également certains aspects peut-être moins connus, ou moins souvent mis en lumière parce que l'analyse va rarement jusqu'à celle du petit groupe qui entoure la personne frappée par le handicap ; grâce à cet ouvrage, on pénètre dans le drame, dans les confidences des compagnons, des compagnes, des parents, des enfants, des amis de ceux qui ont été meurtris par la vie.

On peut aussi lire ce livre comme le récit des aventures de Monique Saladin et d'Alain Casanova, dans le monde des handicapés. Ils se sont regardés dans le miroir que leur tendaient les handicapés et ils nous tendent le même miroir. On peut aussi le lire comme une relation spontanée de toutes les difficultés rencontrées par ceux que l'on désigne et qui se désignent quelquefois comme personnes handicapées - relation spontanée reprise de manière synthétique et systématique par le professeur Umberto Vidali dans la seconde partie de ce livre -, sur l'importance de l'éducation, de la présentation, de l'apparence, sur ce que représentent vraiment l'autonomie et l'intégration.

Michel FARDEAU

Directeur du Laboratoire de recherche
Brigitte Frybourg au Conservatoire
National des Arts et Métiers(CNAM).
Professeur titulaire de la chaire
d'enseignement « Intégration sociale des

LIMINAIRE

Demander à quelqu'un de dire devant un micro et, plus encore, de livrer devant une caméra son vécu quand ce vécu se situe précisément dans un contexte d'adversité, de maladie, de handicap, de souffrance, quelle audace et - serait-on tenté d'ajouter - quelle indiscretion! Passe encore d'interviewer et de filmer une vedette, un héros, un homme ou une femme comblés d'honneur, et ce, même dans leur vie intime. D'ailleurs ne s'y prêtent-ils pas souvent très volontiers? Mais, dès qu'il s'agit du malheur... Que de fois n'avons-nous pas été gênés, devant un écran de télévision, par les questions posées à l'être humain que vient d'accabler un échec ou un deuil et, plus encore, par la projection de ce visage où ruisselaient des larmes ou que tordait encore la douleur! « Laissez-les donc tranquilles et respectez au moins leur peine!» avions-nous envie de nous écrier.

Or voilà qu'un film, des films viennent nous révéler la souffrance sinon la détresse d'êtres frappés dans leur corps, parfois dans leur psychisme, êtres que l'on interroge longuement, intimement pour connaître leurs sentiments, leurs réactions. Comment concevoir une telle intervention et d'abord peut-elle se légitimer? Si oui, quelle va être la réponse de celui qui se trouve dans cette situation, face à une telle demande? Que va-t-il éprouver quand il se reverra ensuite dans le miroir, souvent impitoyable, de l'écran de cinéma ou de télévision, miroir qui le fixe en quelque sorte et qui le révèle à lui-même en le montrant à Dieu sait qui?

Voilà quelques-unes des questions qui se posaient à moi lorsque j'ai suggéré d'écrire ce livre à la sympathique équipe qui en est l'auteur et que j'ai fait, avec un intérêt sans cesse grandissant, connaissance de son travail en constante évolution, de ses découvertes sans cesse renouvelées, finalement de l'enthousiasme raisonné et mesuré qui l'anime.

Avec cette équipe, j'ai connu, moi aussi, bien des surprises. Une longue fréquentation des personnes malades et handicapées m'avait appris à quel point des êtres, même sévèrement atteints, peuvent s'avérer capables de prendre en main leur destinée sans se laisser décourager par l'épreuve ni ligoter par le handicap. Mais je n'en ai pas moins pu admirer, grâce à l'oeil de la caméra, des «résurrections» quasi impensables. Je me suis trouvé en situation de communier plus profondément à tel vécu que mon approche personnelle ou mon travail en équipe médico-psychologique ne m'avait pas permis de pénétrer à ce point. Surtout j'ai pu admirer l'attitude de certains milieux familiaux, professionnels ou de voisinage qui - contrastant, il est

vrai, avec d'autres moins accueillants et compréhensifs - ont su aider l'être handicapé à surmonter et dépasser les difficultés qui étaient les siennes. Ainsi la véritable « intégration » - dont il ne s'agit nullement d'ignorer à quel point, pour être authentique, elle est difficile - m'est apparue, plus que jamais, une solution à la fois désirable et possible.

J'ai enfin été surpris de l'attitude de nombre des personnes concernées devant leur propre image renvoyée par la caméra ou l'écran, heureux de voir ces personnages accepter de faire partager leur expérience et comprendre l'intérêt, pour d'autres qu'elles-mêmes, de bénéficier, au sens strict du mot, d'un tel « échange de vues ».

La chance m'ayant été donnée de visionner - parfois à plusieurs reprises - les films et vidéocassettes produits par ladite équipe et que l'on retrouve mentionnés dans le présent livre, j'ai pu apprécier à quel point pour moi-même, pour mon entourage, notamment pour les personnes à la formation desquelles je contribuais, ces documents pouvaient être riches d'enseignement.

Je remercie donc Monique Saladin, Alain Casanova et Umberto Vidali de ce qu'ils m'ont apporté tout au long de l'élaboration de cet ouvrage et je tiens enfin à rendre hommage à l'attitude qui m'est apparue constante, de leur part, envers ceux auxquels ils s'adressaient, qu'ils sollicitaient, au respect notamment de la liberté de ces derniers tant avant que pendant et après les tournages. De cela aussi le présent livre est un vivant témoignage.

La rédaction de ces pages, en effet, aura exigé plusieurs années et de nombreux essais successifs, tant il est vrai que les auteurs n'ont rien voulu rapporter ici qui n'ait d'abord été soumis à leurs divers protagonistes et même aux responsables d'institutions concernées. D'où des mises au point précautionneuses et répétées, mais dont, si j'ai attendu le terme avec quelque impatience, je ne saurais après tout que me réjouir puisqu'elles doivent constituer le garant de cette discrétion et de ce respect auxquels l'équipe tenait absolument, honnêtement dont je n'ai pu qu'approuver les exigences.

Je souhaite finalement qu'à l'issue ou même au cours de son cheminement à travers ce livre, le lecteur éprouve très vivement le désir de voir les images et d'entendre les voix qui rendront plus riches encore ses découvertes comme ce fut le cas pour moi-même et que chacun puisse donc, en fait, bénéficier de ce visionnement non pas indispensable mais qui lui sera des plus précieux tant pour lui-même que pour ceux dont il se peut qu'il ait la charge. Quoi qu'il en soit, c'est, au terme d'une aventure passionnante, à « un autre regard » que nous invite cet ouvrage.

Henri Bissonnier

PREMIÈRE PARTIE

Le regard des autres

par Monique Saladin et Alain Casanova

INTRODUCTION

« Comment peut-il se faire qu'une différence unique et de hasard, inscrite dans le corps d'un homme, annule et fasse disparaître toutes ses autres qualités de caractère ou de fortune » ?

SHAKESPEARE

Hamlet

Au Conservatoire national des Arts et Métiers, il existe, depuis 1975, un laboratoire de Recherche qui s'efforce de mettre à jour et d'évaluer les conditions d'insertion des personnes handicapées, quelle que soit leur déficience. Je suis entrée dans l'équipe de ce laboratoire, composée de handicapés et de valides, comme spécialiste des problèmes de communication audiovisuelle.

Personnellement, je ne suis pas handicapée, mes parents, frères ou sœurs non plus. Je n'ai pas d'enfant handicapé et personne dans mon entourage n'est affecté par ce type de problème.

Je ne me sens aucune faute à expier, aucune culpabilité particulière, aucune vocation spéciale pour défendre la cause des handicapés. Lorsque j'ai commencé à travailler dans ce laboratoire, j'étais totalement ignorante des problèmes que posait le handicap. Aussi loin que remontent mes souvenirs, aucun n'est lié au handicap. Je ne me souviens pas d'avoir côtoyé des personnes handicapées.

Mais ils sont si nombreux que j'en ai sûrement croisés sans les voir. Était-ce une image inconsciemment intégrée ou au contraire une image refusée ? Je dirais plutôt que le handicap n'était pas mon problème et n'entraînait pas dans mon univers, sans doute me faisait-il peur. Je l'occultais, le niais totalement, et je tournais délibérément le dos à cette image qui me dérangeait.

Je préférais me laisser porter par les tendances de mon époque, la séduction, la beauté du corps, l'intelligence aussi bien sûr. Comme bon nombre de nos contemporains, n'est-on pas doublement victime du conformisme ambiant, en ayant d'une part soif de rationalité, de normalisation, et d'autre part, en défendant

le droit à la différence ? Mais sans doute n'est-ce qu'une abstraction, une façon là encore de se donner bonne conscience.

N'est-on pas victime consentante des clichés de notre époque et engluée dans les clivages de la routine et des habitudes? N'est-on pas « sous influence », participant à un schéma de société éminemment réducteur avec des catégories et des stéréotypes tels le sexe, la position sociale, les signes extérieurs de richesse, voire les opinions politiques, le quotient intellectuel ? Il y a les gagnants et les perdants, les riches et les pauvres...

Nous intériorisons certainement bon nombre des modèles véhiculés par les médias quels qu'ils soient. Nous appartenons à cette civilisation aseptisée, édulcorée, télévisée qui dit tolérer la différence, mais à condition qu'elle ne se voie pas trop et surtout qu'elle ne gêne personne.

Nous sommes prisonniers de nos contradictions, à la fois partagés par le désir d'être unique et le besoin rassurant de ressembler à tout le monde. Du coup, nous ne pouvons que jeter un regard furtif et craintif sur la marginalité, quelle qu'elle soit. Nous ne pouvons supporter cette vision qui fascine et interpelle. Notre société nous propose des modèles de plus en plus irréels sur les écrans de la vie comme sur ceux de la fiction.

Tel était donc l'état d'esprit fait de conformisme et de bonne conscience dans lequel je me trouvais lorsque je suis entrée dans ce laboratoire. La confrontation soudaine avec le monde du handicap a été très angoissante pour moi. Ce n'était pas la rencontre avec un autre différent, mais un face-à-face avec un miroir me renvoyant une image déformée. J'étais mal à l'aise, j'avais peur. C'était l'obsession de la mutilation, de la mort, de ma mort.

Les choses se compliquèrent encore lorsque cette image se démultiplia et fit nombre. Ce n'était plus un simple miroir, mais le palais des glaces du Musée Grévin tout entier, glaces déformantes et démultipliées où des hordes d'infirmes se répercutaient à l'infini. Les handicapés rencontrés devenaient légion. Je ne pouvais plus sortir dans la rue sans en rencontrer. C'était une cour des miracles, une galerie d'éclopés avec des atteintes inconnues, des démarches chancelantes, des paroles incompréhensibles, des poignées de main qui n'en étaient pas, des chaises à roulettes, des sangles, des corsets, des casques, des prothèses en tout genre... bref, un musée des laissés-pour-compte, où déformations, rictus, tremblements devenaient agression perpétuelle oblitérant toute relation au-delà des apparences.

C'était un monde de pantins, de masques, de gnomes bosselés ou tronqués, une vision de cauchemar, d'hallucination. Bien au-delà d'un ouvrage de caricatures, des représentations d'un Jérôme Bosch, c'était la cour des miracles du Moyen-Âge, telle qu'on se l'imagine.

Au début, j'ai rêvé la nuit de ce monde désarticulé, et puis, petit à petit, à force de proximité obligée, la panique s'estompa et il fallut bien se rendre à l'évidence : je n'avais pas été « mangée par les loups », cette cour des miracles n'était pas agressive et apparemment elle se trouvait constituée de gens de tous âges, de toutes conditions sociales, les jeunes y étaient nombreux, tous n'étaient pas nés

comme ça, certains étaient beaux, soignés, pleins d'allant, parfois même élégants. Beaucoup avaient des choses à dire, et s'exprimaient fort bien. J'aurais pu être à leur place. Ils ne me voulaient aucun mal. Comme moi, ils voulaient vivre!

Toute rencontre provoque une certaine émotion mais sans doute est-elle plus forte, même inconsciemment, avec une personne handicapée. Comme dans toute situation humaine, elle change selon les personnes, les lieux et les raisons de la rencontre. Certes, dans toute communication inter-personnelle, on joue un peu à cache-cache avec ses propres sentiments, mais ce jeu devient plus compliqué avec bon nombre de handicapés. Il n'est pas facile d'établir avec eux la juste distance relationnelle. On oscille entre une mise à distance ou une trop grande implication. Il y a surtout une rigidité de communication qui s'instaure et qui semble difficile à modifier. Il faut libérer les émotions, les leurs comme les nôtres. Ne plus en avoir peur, les apprivoiser car si elles n'arrivent pas à s'exprimer, nous ne pourrions jamais nous adapter à la situation. Nos émotions font partie du processus d'adaptation.

Il faut beaucoup d'efforts, de compréhension et de clarification, surtout envers nous-mêmes, pour que la relation devienne spontanée et facteur de liberté individuelle. Les choses changent et s'apaisent ensuite petit à petit. On finit par se regarder, se parler, se rapprocher, se toucher, se serrer la main, s'embrasser, se découvrir enfin, même différents, échanger et partager.

Tendre la main à celui qui ne vous voit pas parce qu'il est aveugle, ou à cet autre qui ne peut pas répondre à votre geste parce que sa propre main est atrophiée par la paralysie; oser adresser la parole à celui dont vous comprenez difficilement les réponses tant ses difficultés d'expression verbale sont grandes; regarder quelqu'un dont le corps est mutilé, déformé; converser avec celui dont vous savez la vie menacée par une maladie évolutive, irréversible ; tenter une communication avec celui dont visiblement l'intellect ne répond pas aux normes qui vous sont habituelles; autant de situations qui demandent un réel effort pour y faire face.

Être appelé, sans y avoir été préparé, à pousser dans la rue un handicapé en fauteuil ne vous met pas particulièrement à l'aise. Vous avez l'impression que toute la ville ne regarde plus que vous et vous exclut. Mais petit à petit, cette gêne difficile à assumer, se transforme en défi vis-à-vis de ces regards, et en prise de pouvoir sur le handicapé, tel l'adulte poussant un landau.

Être obligé pour la première fois de prendre un homme disloqué dans ses bras pour le sortir d'une voiture et le monter dans les étages d'un immeuble sans ascenseur est une expérience difficile et troublante. Plus encore, comme cela nous est arrivé au cours d'un tournage, lorsqu'il a fallu procéder à sa toilette intime et ensuite l'alimenter alors qu'on n'a ni vocation ni formation pour le faire.

Être, à son corps défendant, entraîné dans un univers qui n'est pas le sien et que l'on voudrait continuer d'ignorer semble insurmontable tant on a peur d'y perdre, non pas son âme, mais sa liberté.

Arriver à une attitude réceptive à l'autre, sans angoisse ni rejet, sans compassion,

ni pitié ni complaisance, dans une supposée supériorité que vous donne la conscience de votre propre intégrité apparente, demande beaucoup de temps. Toutes ces choses oblitérent nos rapports avec ces autrui, miroirs dérangeants de nos fragilités et de nos déficits. Le moi idéal, modèle ou idole, est battu en brèche par ce renvoi à nos incomplétudes, à nos diminutions, à la plus massive et déterminante de celles-ci : la perte de la vie. Elles sont donc des images insoutenables de notre propre mort.

Ces sentiments, concomitants mais aussi contradictoires, sont autant d'éléments qu'il a bien fallu, à un moment donné, regarder en face. Comment admettre que nous soyons doubles en nous-mêmes puisque la vie et la mort s'y affrontent ? Comment devenir conscients de nos inconscients et des désarrois qui y régissent ? Comment réussir à devenir complice de notre malaise ? Le handicap n'est-il pas, finalement, un déficit d'identité, une détérioration du rapport au monde qui va jusqu'à la mort ? Etais-je seule habitée de tout cela ? Fallait-il le taire ou en parler ? N'était-ce pas moi le monstre ?

C'est alors que je me suis aperçue que parmi les valides, tout le monde, ou presque, avait peur, et que les handicapés, aussi, finissaient par avoir peur de la confrontation. Chacun campait sur ses positions. La communication, les rapports entre valides et handicapés se passent comme si les deux groupes en présence se faisaient réciproquement peur. Des deux côtés, même si l'on s'observe à la dérobée, la méconnaissance des problèmes de l'autre est importante. Les défenses profondes qui se manifestent lors d'une confrontation ne sont guère entamées. Souvent les problèmes sont mal posés. Chaque geste des uns augmente la gêne des autres. Où se situe cette peur ? Comment la débusquer ? Peut-on la dépasser ? Comment peur et marginalisation peuvent-elles céder la place à une communication capable de transformer progressivement les relations ? Il fallait sortir de cette situation, d'autant plus qu'aujourd'hui, parmi les 420 millions d'habitants de la Communauté européenne, près d'un tiers vit, de façon plus ou moins proche et plus ou moins régulière, les problèmes induits par les handicaps de plus de 30 millions d'entre eux.

Une grande partie d'entre nous est donc directement concernée par le problème du handicap et se trouve parfois profondément interpellée par toutes les questions qu'il pose. Il se peut que la carence ou l'insuffisance d'informations objectives ou expérimentales, tout comme les présentations approximatives ou tapageuses, expliquent largement les attitudes individuelles et collectives d'exclusion, de pitié misérabiliste et de rejet vers un ghetto. Le problème le plus difficile n'est probablement pas le handicap, mais la marginalisation qui en résulte.

Si, pour la plupart des gens, le face-à-face s'avérait insurmontable, peut-être fallait-il alors envisager d'autres solutions pour faire tomber toutes ces barrières psychologiques ?

C'est ainsi que, petit à petit, est née l'idée d'essayer d'entamer ces peurs, parfaitement incontrôlées, par écran interposé. Si, dans un premier temps, la réalité d'un dialogue semblait impossible, elle pourrait sans doute s'exercer progressivement, par le biais du reflet de la réalité, en l'occurrence par l'image

qui permettrait de restituer le monde des impressions, des sensations, de l'émotion. Ce que personne n'avait envie de regarder, peut-être pourrait-on commencer à l'entrevoir par la fenêtre du petit écran. L'idée du film était née, le débat allait s'ouvrir.

Si l'on pouvait tenter un dialogue par image interposée, on ne pouvait sûrement pas le faire par personne interposée, comme c'est trop souvent l'usage. En effet, généralement ce sont les valides qui parlent à la place des handicapés. Non seulement le handicap est fréquemment assimilé à pauvreté, à infantilisme, mais également à infériorité. Donc, nous utiliserions la médiation de l'image, mais en direct. Nous procéderions par témoignages filmés et nos « acteurs » seraient les intéressés eux-mêmes. La parole serait celle des personnes handicapées, éventuellement celle de leurs proches, en cas d'impossibilité d'expression verbale.

Ce n'est que quelques années plus tard, en 1982, alors que nous travaillions au deuxième film, *Les Échos de la Noce*, que je découvris, à l'occasion de la parution de l'ouvrage de H.J. Sticker, *Corps infirmes et sociétés* (Aubier, 1982), que la même peur violente de la différence avait traversé toute l'histoire de l'humanité, de l'Antiquité à nos jours, et que la société y avait répondu selon les périodes, en fonction des dominantes culturelles, religieuses, économiques et techniques de chaque époque.

Il nous a semblé que notre petite aventure pouvait s'inscrire, elle aussi, dans l'histoire. Modeste tentative, mais avec l'ambition de combler certains clivages en utilisant les techniques et les moyens d'aujourd'hui. Avec nos films, nous pourrions multiplier les regards sur le handicap, fait de société.

Exposée sous différentes facettes, nous avons mis l'accent principal sur l'intégration en milieu normal, tout en rejetant le journalisme filmé, et le reportage commenté ou prédécoupé. Sans idées préconçues, sans scénario préétabli, nous nous sommes aussi interdit toute fiction. Nous avons tenté de privilégier l'émotion d'une rencontre, l'attrait de l'inattendu et d'une parole différente.

Tout en concernant une minorité sociale, nos films ne seraient ni didactiques, ni entachés de propagande. Il ne s'agissait pas de rassurer ni de conforter des préjugés acquis mais, bien au contraire, de mettre à l'épreuve certaines certitudes trop simplistes, déstabiliser et créer les failles nécessaires qui provoqueraient les réactions des futurs spectateurs. Parallèlement aux aspects positifs du phénomène, il fallait aussi exprimer le côté négatif qui concerne tout autant le groupe social où il s'inscrit.

Nous avons cherché à trouver le ton juste, en évitant les images trop rassurantes, l'angélisme, le vedettariat sans pour autant culpabiliser. Nos films mettraient en images la transcription d'un réel, d'un vécu social passionnel, banalisé ou fantasmatique, à travers l'histoire des gens au quotidien, qui vivent, pensent, souffrent, aiment et diffèrent dans leurs singularités et leurs contradictions. Notre démarche s'apparenterait au cinéma direct, cinéma vérité, film d'intervention sociale.

Le cinéma direct est né de trois mouvements concomitants. Sortir des studios

d'abord, et utiliser la caméra comme stylo, comme instrument d'ethnologie ou de sociologie, avec une approche pragmatique, un peu à l'image des Anglo-Saxons ou des Québécois, plutôt qu'intellectuelle et universitaire à la française. Il y a eu enfin l'essor fantastique de la télévision.

Avec le 16 mm et aujourd'hui la vidéo, très sensiblement, le cameraman va s'approcher du sujet pour écouter et même dialoguer, grâce à la maniabilité de plus en plus grande du matériel de prise de vues. C'est désormais le contenu du discours qui bien souvent va rythmer les séquences et même servir de fil conducteur au montage. Le cadre serré guette et traque la parole libératrice, comme le silence éloquent, tout aussi révélateur. Il est vrai que la caméra est un instrument fascinant. Mais comment allions-nous faire pour passer du rêve à la réalité ?

L'hypothèse de travail une fois admise, trois types de problèmes restaient à résoudre. Le laboratoire du CNAM dispose de très peu de moyens, et le budget d'un film est beaucoup plus élevé que celui de n'importe quel programme de recherche en sciences sociales. Comme j'étais peu habituée à frapper aux portes des ministères, un aveugle, ami de longue date du laboratoire et rompu à ce genre d'exercice, m'a gentiment proposé de m'accompagner dans mes démarches. À plusieurs reprises, je me suis d'ailleurs demandée comment nos interlocuteurs percevaient ces visites où un aveugle se faisait l'avocat farouche d'un projet audiovisuel !

Très découragée par l'insuccès de nos démarches en France, il me suggéra de soumettre le projet à la Commission des Communautés Européennes. J'avais relevé, sur un organigramme, le nom du docteur Umberto Vidali, qui, à Luxembourg, était chargé des problèmes des personnes handicapées. Très sceptique, mais un peu comme on jette une bouteille à la mer, je lui envoyai une note d'intentions. Sa réponse fut très rapide et il me proposait de venir le voir à Luxembourg pour discuter du projet. J'y suis allée, avec le professeur Louis Avan, alors directeur de notre laboratoire au CNAM.

Nous avons tout de suite compris que nous avions frappé à la bonne porte et, qui plus est, au bon moment. Le docteur Vidali travaillait depuis de nombreuses années sur les problèmes d'insertion professionnelle dans tous les Etats membres. A l'époque, il en était arrivé à se poser la question de la validité de cette insertion si elle ne s'inscrivait pas dans une démarche d'intégration plus globale. Ce moyen d'investigation que nous lui apportions par le film lui faisait entrevoir d'autres perspectives, même s'il n'en mesurait pas encore toutes les conséquences.

Pour nous permettre de commencer ce travail, il nous promit sur-le-champ, un premier financement, qui serait complété au cours de l'exercice suivant, sous réserve que nous lui donnions des séquences tournées pour la fin de l'année. Nous avions six mois devant nous. Dans les semaines qui suivirent, le ministère de la Formation Professionnelle nous accorda lui aussi une subvention.

Il nous restait donc à choisir d'une part un réalisateur, et d'autre part, parmi les handicapés, les acteurs du film. Plusieurs associations amies nous ont indiqué un

certain nombre de personnes handicapées de leur connaissance, susceptibles d'accepter de participer à notre enquête.

C'est ainsi que l'Institut de Recherche des Transports, qui venait de publier une étude sur la situation des transports des personnes handicapées, à partir d'une analyse très fine de leurs modes de vie dans des zones rurales et urbaines, proposa de nous communiquer la liste et les interviews de la totalité des personnes handicapées qu'ils avaient contactées. Il y en avait plus d'une centaine. Nous allions pouvoir sélectionner parmi elles un nombre suffisant de situations intéressantes. Ce précieux cadeau nous a fait gagner un temps inestimable.

C'est au réalisateur argentin Fernando E. Solanas, auteur entre autres de *L'Heure des Brasiers*, que j'ai demandé d'être le metteur en scène de notre premier film et ce, pour deux raisons. D'abord, parce que lui non plus ne connaissait pas le monde des handicapés et avait donc un regard neuf. Ensuite, parce qu' exilé de fraîche date, étant arrivé en France avec une certaine idée de notre pays, il était à même d'avoir un regard critique sur une réalité moins séduisante que l'image mythique que nous offrons parfois.

Certes, Fernando Solanas était le représentant des valides, des « valides » entre guillemets, mais il avait aussi un atout précieux car en tant qu'exilé, parti de son pays avec toutes les difficultés d'insertion dues à l'obligation d'acquérir une nouvelle langue, il représentait une minorité, il était d'une certaine manière handicapé social. Il vivait, lui aussi, une forme de marginalité.

1

Le regard des autres

Nous voulions faire un film qui propose une réflexion, qui apporte un certain nombre de sensations, de sentiments et de pensées, enrichissant le regard de la société. Nous ne voulions pas faire un film «pour les handicapés». Il devait être l'expression de ceux-ci.

Dès le départ, il nous est apparu que la seule élaboration d'un questionnaire entraînait toute une orientation que nous ne voulions pas. Les questions choisies par les valides seraient forcément éloignées de celles que les handicapés formuleraient eux-mêmes. Ils connaissent mieux que nous les problèmes soulevés par leur situation. Et, comment poser des questions sans projeter nos propres peurs, nos propres a priori.

Il nous a semblé que, devant tant d'inconnues, nous devions être totalement ouverts, disponibles, et notre écoute ponctuée de silences. Il est évident que cette orientation de notre démarche n'était pas le chemin le plus facile pour un réalisateur chargé de mener un film à son terme. Elle est beaucoup plus exigeante et insécurisante pour lui que celle qui consiste à partir d'un scénario ou tout au moins d'une esquisse d'intention.

Notre approche, voulue sciemment très pragmatique, résultait d'un choix délibéré et présentait une totale contradiction face aux contraintes de temps, d'équipe, de budget, inhérentes à toute construction de film. Il est tout à fait normal que ce travail sans filet n'ait pas toujours été bien vécu par les uns et les autres. Cela nous semblait pourtant la seule voie possible.

De toute façon, nous voulions faire avec les handicapés de très belles images qui pourraient aider à surmonter les appréhensions et à s'engager dans un dialogue ne pouvant être que bénéfique de part et d'autre. Nous voulions essayer de savoir comment ils vivaient hors institutions, dans la région parisienne mais aussi en province, en milieu urbain comme en zones rurales.

À la suite de tout un concours de circonstances nous avons choisi la région la moins favorisée de l'Aisne pour essayer d'appréhender les problèmes auxquels se heurte une personne handicapée loin de la ville. Par contre, à Lorient, en Bretagne, il y avait une densité de personnes handicapées plus importante qu'ailleurs, car l'accessibilité de la ville était déjà très avancée grâce à la proximité de Kerpape, grand centre mutualiste de rééducation fonctionnelle et de réadaptation.

Comme nous ne savions pas très bien par où prendre le problème, nous sommes allés, Fernando Solanas et moi-même, à la rencontre des handicapés, chez eux, dans les trois régions que nous avons choisies. Chaque visite était précédée d'une telle appréhension qu'elle limitait toute la curiosité, tout l'intérêt qu'aurait pu susciter cette nouvelle rencontre. Un jour même, Fernando, au cours de l'interview d'un homme atteint d'une infirmité motrice cérébrale importante, m'a donné l'impression de dormir. Et quand, en sortant, je m'en suis étonnée, il m'a répondu : - « Je n'ai pas pu le regarder, il bouge tout le temps, je ne l'ai pas supporté et je ne pourrai pas le filmer. »

Et pourtant, nous avons été accueillis partout sans aucune méfiance, avec beaucoup de gentillesse et une liberté de discours étonnante. Personne ne nous a fermé sa porte, personne ne s'est dérobé à un entretien avec ces gens venus de Paris, désireux de faire un film. Pour éviter une prise de notes trop solennelle nous proposons à nos hôtes d'enregistrer nos échanges au magnétophone et, avant de nous retirer, nous faisons quelques photos « souvenirs », très précieuses pour nous permettre ensuite de choisir les « héros » du film. Au cours de ce repérage de plus de deux semaines, nous avons rencontré une centaine de personnes handicapées.

Petit à petit nous avons pénétré dans un univers insoupçonné que nous ignorions totalement ou dont nous préférons, peut-être, ne pas entendre parler. Insensiblement, nous accédions à la réalité du handicapé, aux expériences diverses d'hommes et de femmes que des accidents ou des maladies ont placé en marge du monde « normal ». Dans les entretiens que nous avons eus, ce qui nous a le plus frappé c'est le besoin de parole de tous ces gens, comme si c'était la première fois qu'on leur demandait leur avis sur leur situation. Sans agressivité, ni aigreur, ni révolte, ils nous ont raconté, avec beaucoup de pudeur, ce qu'ils vivaient.

Comme un leitmotiv, ils ressentaient tous sur eux le regard des autres, le rejet. Aussi, au moment du tournage, avons-nous tenu à insister sur cet aspect des choses, quitte à laisser de côté les problèmes économiques et sociaux soulevés.

La totalité des entretiens de repérage, pris au magnétophone, a été décryptée et analysée. Le vécu de chacun apportait une pièce supplémentaire au puzzle complexe que représentait cette population marginale. Nous commençons à avoir une perception des choses un peu moins opaque et embrouillée.

Nous avons retenu une trentaine de personnes, enfants, adolescents, adultes des deux sexes, couples jeunes ou âgés, tous handicaps réunis, en privilégiant toutefois les handicaps acquis, car nous pensions qu'il était peut-être plus facile, pour le valide, dans un premier temps, de s'identifier à quelqu'un qui avait eu la même expérience que lui. Ce film serait la traduction en images du résultat de notre enquête psycho-sociologique menée sur le terrain et à tous les échelons de situations sociales que nous avons rencontrées.

Notre objectif se précisait. Nous voulions tenter de tracer une sorte de fresque des handicapés moteurs, sensoriels et mentaux acquis ou congénitaux sans pour autant faire un catalogue ou un éventail exhaustif. Au moment du tournage

nous avons chaque fois repris les thèmes abordés par chacun lors des entretiens du repérage, au magnétophone. Entre les deux rencontres, il y a eu souvent un délai de plusieurs semaines. Curieusement, chacun a redit les mêmes choses, presque mot pour mot.

Pourtant, dès le repérage, malgré toutes les précautions prises, nous avons souvent eu l'impression - surtout avec les personnes qui étaient devenues invalides à l'âge adulte - de les obliger à revivre ce qu'elles essayaient en vain d'oublier. Certains témoignages nous ont, sans doute, été livrés à contre-cœur. Certains problèmes enfouis en profondeur se sont révélés trop lourds à garder pour soi, dans la lutte secrète et solitaire provoquée par notre demande. Mais nous n'avons rien forcé. Encore une fois, au moment du tournage nous n'avons fait que reprendre les thèmes que les personnes interpellées avaient elles-mêmes abordés lors de nos premières rencontres.

L'effet de miroir a été certainement très traumatisant, avec cependant des aspects positifs. Accepter de se donner à voir entraîne incontestablement toute une série d'interactions. Il y a celles qui existent entre ce que l'on montre de soi, à soi-même et aux autres. Il y a aussi l'interaction entre l'image visuelle de son propre corps regardé du dehors et l'image fantasmatique que chacun de nous a au-dedans de lui. Et puis, il y a l'angoisse de se reconnaître, celle de ne pas se reconnaître, mais aussi celle de se découvrir autre.

Nous avons cherché à provoquer une rencontre d'individu à individu, en sachant que toute rencontre se passe d'abord au niveau émotionnel. Il nous a donc fallu essayer d'oublier nos rôles, notamment professionnels, qui font écran en instaurant des relations de pouvoir.

Nous n'avions pas de «blouse blanche», nous venions de l'extérieur et ne faisons que passer. C'est sans doute la conjonction de toutes ces raisons qui nous ont d'emblée permis d'obtenir des informations aussi personnelles.

Nous n'avions aucun rapport privilégié avec les handicapés. Notre discours ne se situait pas du tout au même niveau que celui des professionnels : nous nous intéressions à leurs échecs, leurs souffrances, leurs réussites, leur lutte et non à leur déficience en tant que telle.

Le non-dit régit, la plupart du temps, la relation du handicapé à son environnement, tant familial qu'institutionnel. On aurait pu craindre que l'audiovisuel génère une angoisse devant la caméra, mais ce fut, au contraire, un révélateur. Dans certains enregistrements filmés, les intéressés ont utilisé cette occasion unique pour exprimer quelques-unes des choses qu'ils n'avaient jamais verbalisées antérieurement, à l'intention de leur entourage. La caméra servait alors sciemment de médiation à l'égard du corps médical, d'un conjoint, de parents, ou d'enfants, et a donc permis d'instaurer de vrais dialogues avec l'entourage immédiat voire, avec le voisinage.

Pouvoir dire aux autres sa souffrance, sa solitude mais aussi l'espoir, et pour certains, la lutte, c'était se libérer du ghetto du silence. Les mots qu'ils ont prononcés devant la caméra, les personnes interviewées ne les avaient bien souvent jamais prononcés. Peut-être, tout simplement, parce que personne ne les avait jamais interrogés.

L'expérience nous a bouleversés, nous a beaucoup appris car nous avons vécu, d'une certaine façon, les problèmes de la personne qui se dit valide face à la personne dite handicapée. Nous avons pris la décision de ne rien laisser échapper, d'avoir un regard neuf, d'être dans deux lieux à la fois en quelque sorte, et d'essayer de ne pas nous censurer. Nous voulions préserver notre capacité d'étonnement face à la réalité du handicapé et aller vers la personne, découvrir l'être humain et ne pas centrer le travail sur le handicap.

Au lieu de montrer ou de parler du handicap, nous avons voulu donner un espace à la personne et aux problèmes que lui pose son handicap dans la société actuelle. Nous n'avions pas à interpréter mais simplement à restituer ce que nous découvrions. Notre souci a été de trouver des moments d'intimité, de confession. Sorte de défi cinématographique, il ne s'agissait pas seulement d'informer mais de construire un film à partir de la parole, et il fallait trouver des moments assez forts pour intéresser les spectateurs. Chargé de vérité et de sensibilité, exprimé par chaque personnage, nous avons inventé le film chemin faisant. Sans idées préconçues, nous ne savions pas ce que nous allions faire ou dire.

Pendant des jours et des heures, nous avons laissé les personnes handicapées exprimer sans frein leurs états d'âmes, leurs réflexions, leurs besoins, leurs attentes. Nous avons remarqué que dans nos premières rencontres nous restions obnubilés par l'image apparente du handicap et que nous avions beaucoup de mal à la dépasser pour aller vers les personnes elles-mêmes.

Entrer ainsi dans leur vie, mieux les connaître faisait tomber une part de notre angoisse et nous permettait de porter sur elles un autre regard. Pensant selon toute vraisemblance que le public aurait des réactions semblables aux nôtres, Fernando Solanas a pris le parti de cadrer presque toujours les personnages en plans moyens ou en gros plans, d'où les fauteuils roulants et les prothèses seraient absents. Le public aurait le temps de trouver de l'intérêt au témoignage qu'il découvrirait et de s'y identifier suffisamment pour ne plus être heurté ensuite quand l'image du handicap apparaîtrait.

Par cette écriture cinématographique, Fernando Solanas ne cherchait pas à piéger le spectateur mais à l'apprivoiser. Il voulait aussi capter son intérêt et renforcer la présence des personnages à l'image. La déficience ne s'exhibe jamais. La vérité n'est pas criante, mais elle monte lentement, par la parole, les silences, les hésitations...

Il ne s'agissait pas non plus de faire pleurer dans les chaumières. Nous voulions montrer les choses telles qu'elles étaient vécues, et telles que nous les découvrions, sans fard mais avec pudeur et authenticité.

C'est à Kerpape, établissement de soins, près de Lorient, que pour la première fois, nous nous sommes confrontés à un groupe de personnes handicapées. Malgré la beauté des lieux, des bâtiments spacieux construits dans un parc fleuri en bord de mer, le nombre et la concentration des handicapés ont eu un effet de choc sur toute l'équipe. La majorité de résidents étaient là à la suite d'un accident. Beaucoup étaient très jeunes. Nous ne pouvions plus éluder la question : «Pourquoi eux et pas nous ?»

Où que nous allions, quoi que nous fassions, nos regards se heurtaient à des handicapés plâtrés, harnachés d'appareillages de toutes sortes qui nous semblaient

aussi sophistiqués que barbares. Certains utilisaient des moyens de locomotion d'une variété infinie et tout à fait inconnue. Nous avons l'impression de débarquer sur une autre planète.

Petit à petit, des individus ont émergé du lot. D'abord Thérèse, jolie jeune femme devenue paraplégique à 20 ans à la suite d'un accident de voiture. C'est elle qui fut chargée de nous piloter dans les arcanes des différents services de l'établissement. C'est elle aussi qui nous présenta, d'une part, ceux qui effectuaient au Centre leur premier séjour pour une rééducation, ou ceux qui y revenaient soigner de grosses escarres ou refaire une prothèse; et d'autre part, ceux qui, après leur passage à Kerpape, avaient choisi de s'installer dans la région qui par la force des choses était devenue plus accueillante qu'une autre aux personnes en fauteuils roulants.

Elles se sentaient plus libres, moins seules dans la ville reconstruite de Lorient où la majorité des trottoirs étaient aménagés, où certains restaurants et cinémas étaient accessibles, et où de plus en plus d'appartements étaient conçus pour elles. À l'évidence, pour celles qui voulaient rompre ou tourner la page de leur vie passée, Lorient se prêtait à ce changement de cap. Sans doute, parce que cela nous semblait moins difficile, nous avons commencé le tournage avec trois jeunes adolescents, Marielle, Yannick et Hervé qui jouaient au ballon au bord de la mer. Entre deux parties, ils nous ont raconté, ils se sont racontés.

Aucune de ces interviews n'était anodine. Chacune était un véritable coup de poing. C'était Marielle qui était atteinte d'une infirmité motrice cérébrale (IMC) relativement bénigne puisqu'elle n'avait que des problèmes moteurs des membres inférieurs. Elle nous raconta du haut de ses 13 ans, qu'elle préférait vivre dans une collectivité de personnes handicapées plutôt que dans sa famille où elle avait perpétuellement peur de déranger, peur du rejet des valides. Voir ses sœurs sortir sans elle lui serrait le cœur, mais elle n'osait pas leur imposer sa présence. C'était Hervé 19 ans, paraplégique depuis quelques mois à la suite d'un accident de voiture au lendemain de son bac, qui ne savait plus très bien où il en était, ni ce qu'il pouvait encore envisager après une telle rupture dans sa vie.

Pour l'instant tous ses rêves se focalisaient sur le capital que devaient lui verser les assurances. Il revoyait ses copains, sortait en boîte mais il s'était mis à boire. Il n'arrivait pas à prendre la décision de poursuivre ses études, ne voyant pas à quoi cela pourrait le mener. Son avenir pour l'instant s'arrêtait au bout de son fauteuil roulant. Il y avait là aussi son copain Yannick, de deux ans son aîné, qui depuis l'âge de 17 ans était en fauteuil roulant à la suite d'un angiome médullaire. Il savait qu'il ne remarquerait pas. La seule issue qu'il envisageait était la rencontre problématique de l'âme sœur, tout en nous disant qu'il lui paraissait bien difficile de demander à une jeune fille de son âge de sacrifier tout désir de sexualité et de maternité. Mais, ne voulant pas s'avouer vaincu, il espérait que cela serait moins difficile, plus tard, avec une jeune femme plus âgée...

Ces conversations sur la plage, empreintes d'une certaine mélancolie, se sont poursuivies avec Daniel, barbu à cheveux longs, jeune mécanicien de 26 ans qui

s'est retrouvé lui aussi en fauteuil roulant après un accident de moto survenu il y avait à peine trois mois.

Il oscillait entre le fol espoir de remarcher et la perspective de rester toute sa vie en fauteuil roulant.

- «Les médecins ne se sont pas encore prononcés définitivement», risque timidement sa femme Annie, qui est venue le voir pour la journée avec leurs trois jeunes enfants.

Il reste encore abasourdi de ce qui lui est arrivé.

-«Pourquoi moi ? Pourquoi suis-je encore vivant ?» Il remet toute sa vie en question et poursuit :

-«Je suis comme un aveugle qui aurait recouvré la vue»... Personne n'ose parler d'avenir.

Nous restons muets devant les récits pudiques de ces vies brisées et continuons à nous affairer comme des automates en essayant de nous raccrocher à la beauté du paysage et au bruit des vagues.

Nous étions tellement absorbés par ce que nous découvrions que nous n'avions pas remarqué Jacqueline, une jeune adolescente de 16 ans. Depuis le début du tournage, elle nous suivait partout avec son fauteuil roulant, nous a-t-elle dit. Après plusieurs jours d'une observation attentive, elle s'enhardit et exprima son souhait d'être filmée, elle aussi. C'est à ce moment-là seulement que je fus frappée par la beauté de son visage et la gravité de son regard.

Nombreux étaient les jeunes qui venaient regarder le tournage, grande attraction du moment qui leur permettait d'échapper pour quelques heures à leur obsédante situation. Souvent, nous étions obligés de les tenir à une distance respectable pour qu'ils ne gênent pas le déroulement de notre travail.

A priori, nous avions déjà «en boîte» suffisamment de témoignages de jeunes pour ne pas en rajouter. Notre planning de travail était extrêmement serré et chaque séquence prenait toujours plus de temps que nous n'en avions prévu.

C'est certainement à cause de la beauté et de la fragilité que dégageait le visage de Jacqueline que je ne l'ai pas rejetée d'emblée comme je l'avais fait pour d'autres, à maintes reprises, depuis que nous étions à Kerpape. Je lui ai simplement répondu qu'il fallait une autorisation écrite de ses parents parce qu'elle était mineure. Et puis, précipitamment, en m'excusant, je suis partie rejoindre l'équipe qui pliait bagages pour aller tourner une séquence dans une des salles de rééducation du centre.

Nous y avons rendez-vous avec Laurent, lourdement handicapé par une infirmité motrice cérébrale, due en partie à sa naissance prématurée. Sa mère l'accompagnait. Celle-ci nous a raconté que son mari était kinésithérapeute et qu'avant la naissance de leur fils, il ne pouvait pas envisager d'avoir un enfant handicapé : «Je ne sais pas comment je réagirais», disait-il.

En fait, leur petit garçon est bien atteint et il a maintenant 6 ans. Ses parents guettent ses moindres progrès et font tout pour le stimuler. Ils n'acceptent pas qu'il ne soit pas un enfant comme les autres, mais font le maximum pour qu'il ait la même vie et la même place à la maison que son frère aîné Antony. La mère reconnaît qu'il y a tant de choses auxquelles son fils Laurent ne peut accéder qu'elle est bien obligée de faire quand même une différence entre eux. Il est

souvent rejeté par les autres enfants, malgré les efforts de son frère qui s'est identifié à ses parents dans le travail de rééducation de Laurent.

L'entourage de la maman non plus ne lui facilite pas la tâche. Elle est submergée de conseils : «Vous devriez faire ceci ou cela, voire telle ou telle personne, l'emmener à Lourdes!...», et elle les supporte très mal. Les yeux pleins de larmes, elle poursuit en disant que, pendant longtemps, elle a souffert du regard des autres parents lorsqu'elle arrivait sur la plage en portant son fils qu'elle devait déshabiller. Malgré certains moments de révolte, elle pense avoir surmonté cette situation et trouve même anormal d'avoir eu honte de son enfant handicapé. L'émotion était telle que nous avons arrêté l'entretien.

Nous sommes allés avec elle, son fils et quelques copains de celui-ci, filmer une partie de ballon dans un pré à côté de leur maison. Je suis restée près d'elle à l'écart, regardant l'équipe filmer les enfants en train de jouer.

Laurent, qui est appareillé et se déplace très difficilement, avait le poste de gardien de but. Les autres, pris par le jeu et sans doute surexcités par la présence de la caméra, s'en donnaient à cœur joie, sans s'occuper de Laurent qui laissait passer tous les ballons.

Nous étions devenues silencieuses, et je voyais des larmes couler sur les joues de ma voisine. J'étais, hélas, le témoin impuissant d'une prise de conscience. Elle était évidemment, en train de mesurer l'écart qui existait entre ce qu'elle nous avait dit, en essayant sans doute de se convaincre elle-même, et la réalité de l'intégration difficile de Laurent. Devant tant de souffrance contenue, la seule chose que j'ai trouvée à lui dire était que nous avions fait une erreur en voulant tourner cette scène, le comportement des enfants étant sans doute faussé par notre présence et surtout celle de la caméra...

Le témoignage de la maman de Laurent nous a conduit à vouloir interviewer des femmes enceintes. Nous en avons rencontré trois, parmi le personnel du centre. Lorsque nous leur avons demandé si elles s'inquiétaient d'avoir éventuellement un enfant handicapé, elles nous ont toutes trois répondu qu'elles n'y avaient jamais pensé. Mais, en insistant sur cette éventualité, elles ont même refusé d'en parler comme si cette conversation risquait de leur porter malheur. Curieusement, des superstitions archaïques apparaissaient chez ces jeunes femmes qui travaillaient pourtant toute la journée dans un milieu d'enfants et d'adultes handicapés.

Revenus au centre après le week-end, Jacqueline se précipita pour nous accueillir. Radieuse, elle avait à la main l'autorisation de tournage de ses parents. Nous ne pouvions plus le lui refuser. Fernando était quelque peu excédé car, ne tenant pas suffisamment compte de sa fatigue, je lui proposais sans arrêt d'autres sujets possibles. De mon point de vue en tout cas, ils étaient tous aussi intéressants les uns que les autres...

Mais, lorsqu'il vit Jacqueline, son œil professionnel ne pouvait s'y tromper et il accepta d'improviser une nouvelle interview. Comme elle n'était pas sur la liste

des personnes handicapées que nous avions prévues de rencontrer, nous ne connaissions rien de l'histoire de Jacqueline. C'est donc en toute innocence que j'ai entamé son interview en lui demandant, de façon très anodine, de nous raconter ce qui lui était arrivé.

Brusquement intimidée, mais sans aucun préambule, la tête et les yeux baissés, elle lâcha dans un souffle, par segments de phrases entrecoupés de silences :

- «J'ai fait une chute... Je suis tombée d'un pont »... Puis, se reprenant...
- «J'ai sauté dans un moment de désespoir !»

Je suis restée véritablement abasourdie et prise d'une véritable panique devant l'indiscrétion que je venais de commettre. Mais, sans me laisser le temps de remettre un peu d'ordre dans mes idées pour savoir comment j'allais poursuivre cette incursion involontaire, Jacqueline continua son récit entrecoupé de nombreux silences et de beaucoup d'émotion. Tout s'embrouillait, j'avais la gorge serrée et j'étais incapable de dire un mot, tant ces révélations étaient inattendues.

Je ne sais plus ce que j'ai bredouillé, mais je n'oublierai jamais son esquisse de sourire lorsqu'elle a repris ma question sous forme interrogative :

«À quoi je rêve pour plus tard ?»

On la sentait lucide et fragile à l'extrême, ayant très peur de l'avenir, peur de ne pas pouvoir retrouver une autonomie suffisante. Mais elle osait dire qu'elle rêvait de se marier et d'avoir des enfants, tout en restant inquiète des possibilités d'une rencontre durable, où elle ne serait pas une charge trop lourde. Lorsque la peur de vivre la tenaillait à nouveau, elle regardait autour d'elle, cherchant désespérément les handicapés qui avaient réussi à prendre leur vie en main, vaille que vaille, et qui avaient l'air de s'en sortir.

Elle mettait tous ses espoirs en Thérèse, notre guide, de douze ans son aînée, qui était de toute évidence son modèle de réussite, parmi les jeunes femmes paraplégiques. Mais avant de quitter Jacqueline et ses rêves, face à la mer, je voudrais ajouter que, lorsque le film fut terminé, je suis allée le montrer à Kerpape, non seulement aux «acteurs» mais aussi au personnel et à tout l'encadrement du Centre.

Cette séquence est restée gravée dans bien des mémoires. Je me souviens avoir été prise à partie au sujet de Jacqueline par un des médecins présents. Il ne comprenait pas comment nous avons pu arracher de telles confidences à sa patiente, alors que pareille chose ne lui était jamais arrivée.

J'ai essayé de lui expliquer que c'était peut-être parce que nous n'étions pas médecins, et n'avions pas comme lui de blouse blanche ! Mais j'ajoutais que, si j'avais eu connaissance de son histoire par le biais d'un dossier ou d'une conversation, je n'aurais jamais osé l'aborder aussi simplement et j'aurais probablement pris soin d'élever un mur de silence par peur de me trouver confrontée à ce terrible problème. Il était cependant évident que Jacqueline avait un tel besoin d'en parler, que la caméra lui avait servi de révélateur.

Mais revenons à Thérèse, cette même Thérèse qui inlassablement, jour après jour, nous ouvrait les portes et les cœurs de Kerpape, depuis le début de notre

séjour. Il nous a semblé que nous étions maintenant suffisamment familiers avec elle pour nous permettre de filmer son propre parcours.

Nous sommes allés chez elle, à quelques kilomètres de là, et elle nous a raconté qu'elle venait d'emménager dans ce nouvel appartement adapté pour un fauteuil roulant. Avant, elle occupait un appartement au sixième étage et avait souvent des problèmes avec les ascenseurs. Lorsqu'ils tombaient en panne, elle était obligée de rester dehors. Il lui est même arrivé de passer une nuit dans sa voiture.

Elle avait maintenant 28 ans. Un accident de voiture, à l'âge de 20 ans, avait bouleversé sa vie. Elle se destinait à faire une carrière dans la danse et le sport et tous ses rêves se sont écroulés.

Lorsqu'elle est arrivée au centre de rééducation et qu'on lui a dit qu'elle ne pourrait plus jamais marcher et resterait en fauteuil roulant, cela a été un choc incroyable. Elle a eu de grands moments de révolte. Jalouse des gens qui marchaient, elle ne supportait pas de les voir bouger autour d'elle. Et puis, elle a eu beaucoup de mal à côtoyer tous ces handicapés physiques. Elle ne connaissait personne et s'est trouvée très isolée.

Pendant quelques mois, elle a pensé au suicide. Mais elle a repris un peu d'espoir quand elle a pu bouger les bras, se déplacer et même faire du sport. Elle a vraiment repris goût à la vie quand elle a pu s'entraîner et participer à des compétitions.

Une nouvelle vie a commencé pour elle, presque une seconde naissance avec de nouveaux amis qui ne l'avaient connue qu'avec son handicap :

«Quand je suis sortie du centre, dit-elle, je n'étais plus la même fille, je me trouvais totalement transformée. Je n'avais plus du tout la même conception de la vie. Pour moi, maintenant, la vie, c'était devenu vivre l'instant présent avec un maximum d'intensité, au jour le jour, en profitant de tout ce qui se présentait. Mais j'avais peur aussi de me lancer dans ce monde nouveau où il fallait que je compose avec un fauteuil roulant. J'ai eu la chance de travailler tout de suite en restant un peu dans le milieu du sport.

J'apprends aux handicapés récents du centre de rééducation à utiliser au maximum les possibilités du fauteuil roulant et puis aussi le sport comme le tir à l'arc, le basket, l'escrime, etc. Moi-même, je fais beaucoup de sport et suis championne du monde d'escrime... en fauteuil roulant bien sûr !

J'ai aussi réappris à conduire et maintenant je peux aller où je veux. Je voyage beaucoup. Je suis allée un mois au Mexique, un an aux Etats-Unis, six semaines au Népal. Je voyage avec des amis valides. C'est très difficile de voyager seule parce qu'on rencontre beaucoup d'obstacles. Il y a peu de pays adaptés aux gens en fauteuil»...

En 1987, elle a passé un mois en Chine populaire avec une amie valide qui, avec sa bicyclette, tirait une petite remorque sur laquelle elle avait attaché le fauteuil roulant de Thérèse. Après avoir ramené des jeux olympiques de Séoul une médaille d'or et deux d'argent en escrime, au fleuret, et à l'épée, elle vient d'entrer au conseil municipal de Lorient.

Toujours à Lorient, accompagnés par Thérèse, nous sommes allés voir un couple d'handicapés qui s'étaient connus dans un centre de rééducation, lui avait

21 ans et elle 17. À la suite d'un accident de la circulation, pendant son service militaire, il avait perdu l'usage d'une jambe. Après deux ans d'hôpital et de centre de rééducation, sa jambe était restée inutilisable, toutes les tentatives de consolidation ayant échoué. Les chirurgiens n'étaient pas d'accord, mais il décida de se faire amputer. A partir de ce moment-là, sa rééducation a été beaucoup plus facile.

«Maintenant, je fais à peu près tout ce qu'un valide peut faire. Mon seul problème reste les marches d'escalier. Beaucoup de gens ignorent que je suis amputé d'une jambe. Cette prothèse m'a permis de me réinsérer, d'avoir une vie active beaucoup plus normale. Il est certain, que si j'avais gardé ma jambe, j'aurais beaucoup moins de possibilités. »

Mais Jean-Claude ajoute que si, après son accident, il s'était réveillé à l'hôpital, amputé d'un membre, cela aurait été sûrement un plus grand choc très difficile à accepter. Il n'a pas ressenti cette amputation comme une mutilation mais au contraire comme un bien nécessaire, ce qui, psychologiquement, est très différent.

Quant à elle, à la suite d'un angiome à la colonne vertébrale, elle est en fauteuil roulant. Travailler à la ferme de ses parents n'était pas envisageable et elle a donc suivi des cours d'aide-comptable au centre de rééducation. Ils se sont mariés et ont eu deux enfants. Ils ont ouvert une maison de la presse dans un centre commercial entièrement accessible. Cette idée leur était venue parce que le handicap les diminuait physiquement et les rendait dépendants des autres.

Simone nous a expliqué que lorsque l'on se présentait à un employeur et qu'il voyait le handicap, il devenait beaucoup plus sceptique sur les capacités physiques par rapport à celles d'un valide.

«Handicapé, on a des chances de s'en sortir si l'on a une formation intellectuelle et professionnelle très élevée, ce qui n'était pas notre cas. Les possibilités pour un travailleur manuel sont beaucoup plus limitées. Prendre un commerce permettait de contourner le problème du patron et donc de la liberté, comme celui de la qualification professionnelle. De plus, on n'avait pas besoin d'aller au-devant des gens, c'est eux qui venaient chez nous acheter leurs journaux. Il n'était pas question de demander à nos familles de nous aider. On a dû se débrouiller par nous-mêmes. On a fait comme un couple ordinaire de valides.

Pour nous, les problèmes architecturaux sont beaucoup plus essentiels que pour les valides et ils représentent des surcoûts très importants. C'est le même problème pour l'achat d'une voiture aménagée. Moins apparents, mais tout aussi réels, il y a les surcoûts physiques. Il nous faut beaucoup plus de temps qu'un valide pour accomplir les moindres tâches. Cela veut dire que, pour arriver au même résultat, il nous faut faire des journées plus longues et beaucoup plus fatigantes. Si l'on veut être comme des valides, il faut bien arriver à leur demander le moins d'aide possible. Dans l'ensemble, les gens que nous côtoyons ne se rendent absolument pas compte des efforts supplémentaires que nous sommes obligés d'assurer.»

En les voyant aussi bien organisés, on ne pouvait s'empêcher de penser que leur rencontre et leurs deux handicaps conjugués les avaient stimulés et leur avaient

permis une réelle promotion. Quelle aurait été la vie de Simone, en fauteuil roulant dans la ferme paternelle, si elle n'avait pas rencontré son mari, ancien o.s. sur un chantier naval ? Il est vrai aussi que l'accident de Jean-Claude ayant eu lieu pendant son service militaire, il avait pu bénéficier d'une aide financière substantielle. À cette occasion, nous avons découvert, à travers les récits des uns et des autres, que pour un même handicap, les soutiens et revenus étaient très disparates selon l'origine du handicap, qu'il soit de naissance, professionnel, civil ou militaire.

Toujours à Lorient, nous avons aussi rencontré Maurice, homme de 42 ans de belle stature. Il était revenu à Kerpape depuis un an, soigner des escarres. C'était un maçon qui, à 26 ans, avait fait une mauvaise chute sur un chantier. Depuis, il était en fauteuil roulant. Au moment de l'accident, sa femme avait 20 ans et son fils 22 mois. C'est pour eux qu'il avait essayé de «vivre, malgré tout».

Mais, pendant longtemps, il n'avait pas compris qu'il ne remarquerait jamais. Il avait mis des années à en admettre l'évidence et cela avait été très dur. Sa paraplégie avait eu de multiples conséquences. Non seulement il avait perdu ses jambes, son travail et toute activité, mais aussi ses amis. Il trouvait trop dur de revoir ses anciens camarades de chantier car à chaque rencontre il mesurait tout ce qu'il ne pouvait plus faire. Et finalement, huit ans après l'accident, sa femme ne supportant plus cette situation, était partie avec leur fils.

«Il fallait la comprendre, dit-il avec tristesse, elle était si jeune !»

Aujourd'hui, grâce à sa pension, il n'a pas de problème matériel, mais s'il survit tant bien que mal, c'est dans un total désœuvrement et une grande solitude morale. Il n'a plus de projet...

Avec Maurice, nous avons commencé à entrevoir combien la survenue d'un handicap pouvait bouleverser de fond en comble, tel un raz-de-marée, la vie de l'individu comme celle de son entourage. Mais bien qu'atteint d'une même déficience, en fonction de leur personnalité, d'autres handicapés ne réagiront pas de la même façon. C'est pourquoi il nous a semblé utile de parler d'Albert qui n'est pas un personnage du film *Le Regard des Autres*, mais que nous avons rencontré quelques années plus tard, également à Lorient.

Originaire d'un petit village de la région de Pau, il était monté à Paris après son service militaire. Maçon comme Maurice, et tombé lui aussi d'un toit à l'âge de 25 ans, il était paraplégique en fauteuil roulant.

Avec beaucoup de philosophie, il considérait avoir eu de la chance d'être encore en vie ! Après être resté quinze jours dans le plâtre, dans un hôpital proche du lieu de son accident, il s'était retrouvé à la Salpêtrière, couvert d'escarres. Il nous a expliqué que celles-ci auraient pu être évitées si les hôpitaux étaient mieux équipés et ne manquaient pas toujours de personnel. Par contre, il avait été pris en main par un chirurgien formidable, le grand Patron, qui venait le voir régulièrement et lui remontait le moral d'un mot gentil.

Il était resté deux mois dans ce service, ne sachant toujours pas de quoi il était atteint. Ce manque d'information est finalement beaucoup plus fréquent qu'on ne

le croit. Albert avait bien lu, au bout du lit : «paraplégie traumatique». Mais il n'était pas plus avancé ! Cela lui faisait penser à «paralysie» et il n'était tout de même pas comme son grand-père de 70 ans, hémiplégique et tremblant. À 25 ans, c'était impensable ! Il n'établissait pas le lien avec la perte totale de sensibilité de ses jambes. Il pensait que tout cela était temporaire et allait se résoudre. Quand les fractures seraient ressoudées, tout irait bien.

Ensuite, il est allé au centre de rééducation de Kerpape, où il est arrivé peu avant Noël. Ravi de ne plus avoir le triste horizon de sa chambre d'hôpital, il découvre un autre univers, de grandes baies vitrées face à un beau parc et, au bout, la mer. Presque un paradis ! Forcément, devenu squelettique, il se révolte de ne pas même être capable de soulever une bouteille d'eau, et fait tout pour récupérer les muscles perdus par l'inaction.

Il avait eu la chance, dès son arrivée, d'avoir une kinésithérapeute très compétente. Il avait aussi rencontré d'autres handicapés et, en bavardant avec eux, il avait fini par comprendre que lui aussi serait sans doute voué au fauteuil. Il lui avait fallu neuf mois pour guérir d'une grave escarre au sacrum. Les escarres sont toujours très difficiles à soigner, et c'est encore plus grave chez ceux qui ont perdu toute sensibilité.

Pendant le repérage, je me souviens d'un homme paraplégique qui, à peu près toutes les deux heures, s'excusait et allait dans sa chambre, un miroir à la main, pour se regarder les fesses. Il était obsédé par une éventuelle apparition d'escarre et je n'ai compris l'importance de ces soins préventifs que plus tard pendant le tournage. Tout malade peut en être atteint en un temps très court. Une infirmière s'occupant de tout-petits nous a même dit un jour qu'une chaussette mal mise, avec un pli le matin, peut donner une escarre le soir !

Mais, le premier et principal problème du paraplégique reste de ne pas pouvoir contrôler ses sphincters. Se retrouver trempé 3 ou 4 fois par jour est insupportable. «À 25 ans, on vous met des couches comme à un gosse, je n'ai rien connu de plus humiliant. C'est très démoralisant.»

Lui-même n'y a jamais pensé, mais pendant cette période beaucoup envisagent le suicide... D'autres se réfugient dans l'alcool. Lui continuait toujours à espérer pouvoir remarcher et, harnaché d'un corset plein de courroies et de ferrures, avec deux cannes, il se tenait debout tant bien que mal. Dans cette position, il se sentait moins handicapé et tous ses rêves redevenaient possibles... Mais, après vingt minutes d'efforts surhumains, il était épuisé. À regret, cette orthèse a été abandonnée par tous, car ils avaient finalement plus d'autonomie en fauteuil. Mais quelle dure réalité à accepter !

L'autonomie est évidemment le maître mot, pour tout un chacun. Plus encore chez ceux pour qui cela devient un combat de longue haleine. Une autonomie que, de plus en plus, la technique devrait permettre de se réapproprier.

Pour son moral, Albert aurait aussi voulu faire de la menuiserie, de la vannerie, ou toutes autres activités manuelles, mais celles-ci n'étaient prescrites qu'aux personnes atteintes d'une déficience des membres supérieurs en ergothérapie. Il savait que son rêve d'être chef de chantier à 30 ans était terminé. Mais il était

incapable de s'imaginer travaillant ailleurs que dans le bâtiment. Il se disait qu'il pourrait peut-être faire du dessin ou des devis.

Les éducateurs l'ont alors envoyé dans une section scolaire de rattrapage à l'école du centre, mais malheureusement, il avait lâché les études à 14 ans, son niveau était très bas. Découragé, il a abandonné après deux jours. C'était trop difficile à mener en même temps que la rééducation. Et puis, tant que l'on n'a pas récupéré un bon état général et un bon moral, on ne peut pas sérieusement parler d'avenir.

Il reprochait à la plupart des instituteurs et des formateurs de ces centres de ne rien comprendre aux problèmes des handicapés et d'avoir pour seules références ceux qui ont passé la majeure partie de leur vie en institution, les handicapés de naissance et tous ceux qui n'ont jamais connu de vie professionnelle et qui n'ont, pour ainsi dire, jamais été valides.

C'est tout à fait différent par contre, pour ceux qui avaient déjà une autre vie derrière eux. «On ne pouvait pas leur raconter de bobards», disait Albert : «le quotidien d'un valide, on sait ce que c'est, et ce que cela va représenter d'essayer de revivre avec un handicap, dans un milieu de valides.» Après son accident, pour ne pas les affoler, Albert n'avait rien voulu dire à ses parents qui sont de tout petits agriculteurs du midi de la France.

Mais un an plus tard, il est retourné au village, et ce fut la consternation. Beaucoup de gens sont venus le voir, et ne savaient pas quoi dire. La plupart n'avaient jamais vu de fauteuil roulant. Si lui-même avait bien du mal à accepter son handicap, eux par contre n'admettaient pas du tout de le voir dans cet état. Ils ne le lui disaient pas, mais ils avaient tous un regard de pitié...

S'ils avaient vu une personne âgée, ils auraient sans doute mieux compris, mieux accepté. Mais un jeune du pays, qu'ils avaient tous connu et vu gambader, chanter, siffloter dans les rues, ça n'était pas acceptable. Ils se disaient entre eux : «Albert, c'est fini. Le pauvre, il n'en a plus pour longtemps à vivre». Albert ajoute alors : «Quand on est handicapé, les gens n'ont pas besoin de parler. On comprend tout dans leurs yeux». Il aurait pu revenir vivre chez ses parents, mais, dans ce bled perdu, il se serait ennuyé, sans compter toutes ces personnes autour de lui qui n'acceptaient pas son handicap.

D'autre part, l'amie avec laquelle il vivait avant son accident l'avait quitté. Cela avait été très dur pour lui. Ses copains lui avaient dit : «Si elle t'a laissé tomber, c'est qu'elle ne t'aimait pas». Il n'en était pas si sûr. L'ayant connu en pleine forme physique, aurait-elle pu accepter une toute autre vie, surtout sexuellement ? «Finalement, c'est peut-être mieux comme cela»... Il a choisi de rester en Bretagne où il se considère comme «un immigré par accident !»

Alors, il lui a fallu tout redémarrer à zéro, avec un fauteuil roulant en prime ! Ici, à Lorient, personne ne l'avait connu valide. C'était très important pour lui. Il n'y avait pas de pitié dans les regards... Mais à l'époque, les statistiques révélaient que les paraplégiques avaient une espérance de vie limitée. Alors pour lui, «vivre ou crever, c'était la même chose». Il n'y attachait plus aucune importance.

«Maintenant,» ajoutait-il, «avec un certain nombre de précautions et de soins,

notre espérance de vie est, je crois, la même que la vôtre ? Donc, pour moi, après trois ans, je me suis dit : les boîtes de nuit, la java, le whisky, ça suffit. Il faut que j'arrête toutes ces conneries et que j'essaie de vivre quand même. La première chose, pour vivre comme il faut, c'est de chercher une femme qui voudra encore de moi».

Il estime avoir eu beaucoup de chance, il est marié maintenant depuis neuf ans. Ils ont deux enfants, le premier avait 1 an lorsqu'ils se sont connus. C'est lui qui l'a élevé et il en est très fier. Le second a 2 ans, il est né par insémination artificielle.

La rencontre de sa femme avait redonné un sens à sa vie. S'il n'avait toujours pas accepté son handicap, il s'y était adapté et se trouvait en état psychologique pour redémarrer une vie professionnelle. Il a cherché à se recycler sans succès.

Même au CAT il n'avait pas pu obtenir un travail à domicile. Albert justifiait le refus du Directeur par le fait qu'avec le salaire de sa femme, sa rente et les allocations familiales, il avait plus de ressources que lui. Un directeur pouvait difficilement admettre une telle situation... Il n'avait pas compris que les paraplégiques, s'ils n'avaient plus de jambes, avaient des bras parfaitement valides et pouvaient accomplir des tâches tout à fait rentables.

Quelques années plus tard, le CAT avait fini par l'admettre et lui avait confié des travaux de précision. Même si c'était mal payé, il avait la certitude de ne jamais être au chômage, puisque le CAT était subventionné par l'État, expliquait-il.

Aujourd'hui, Albert a réussi sa nouvelle vie. Il est devenu un sportif accompli. Il participe aux marathons des valides et s'y classe fort bien. Son visage rayonne et fait plaisir à voir, lorsqu'il parle du temps qu'il compte absolument réaliser au prochain marathon. Il n'a plus de problème matériel, il a du travail, une compagne, des enfants...

Mais si, au départ, il a été lucide et a dominé les problèmes sexuels, cela reste un sujet douloureux qui est loin d'être résolu par la plupart des handicapés. À plusieurs reprises, il a été question de sexualité, de vie à deux, de couple, de l'impossibilité ou de la possibilité relative « d'aimer », sujet crucial sur lequel il est tellement plus commode de faire l'impasse. Comment se faire à l'idée que l'on va obliger son conjoint à ne plus jamais faire l'amour lorsque l'on est devenu paraplégique ou tétraplégique par traumatisme ? Il faut retrouver une possibilité d'aimer différente de l'acte sexuel. Réinventer l'amour. Ce sujet a été souvent abordé avec des accents de douleur, de détresse ou d'espoir.

Gérard, directeur commercial, accidenté de la route à 38 ans, s'est retrouvé lui aussi en fauteuil roulant. Il a accepté d'aborder franchement les difficultés sexuelles provoquées par son handicap.

Au départ, lorsque je lui ai demandé de nous expliquer son problème, il a refusé en me suggérant de m'adresser à son médecin, plus qualifié, disait-il, pour évoquer ces choses. Et je me souviens lui avoir répondu qu'il n'en était pas question, et que l'avis du médecin ne m'intéressait pas du tout.

Il a accepté, quelques jours plus tard, en me demandant d'y ajouter le point de vue d'une femme paraplégique, car les conséquences de la paraplégie on sur la vie sexuelle n'étaient pas tout à fait les mêmes pour un homme et pour une femme.

Nous avons décidé de tourner cette séquence, dans un restaurant, au bord de la mer, où Gérard nous avait déjà invités. Il avait choisi de nous donner son témoignage avec notre amie Thérèse, paraplégique depuis l'âge de 20 ans. Nous devions tourner après le déjeuner. Mais le matin, une autre interview ayant duré beaucoup plus longtemps que prévu, j'ai dû téléphoner au restaurant pour prévenir de notre retard. La personne que j'ai eue m'a affirmé qu'ils n'étaient pas encore là et m'a promis de transmettre le message. Je ne me suis donc pas inquiétée. À trois heures de l'après-midi, enfin prêts à affronter le tournage de cette difficile séquence, j'ai retéléphoné au restaurant pour prévenir de notre arrivée et l'on m'a répondu qu'on ne les avait pas vus, ni l'un ni l'autre.

Le soir, quand nous les avons enfin retrouvés ils n'étaient pas contents. Ils nous avaient attendus, à l'extérieur du restaurant car il y avait des marches à franchir pour y accéder. Je ne l'avais pas remarqué et il a fallu cet épisode pour que nous réalisions l'importance de l'accessibilité.

Nous sommes repartis, le soir même, à Paris sans avoir pu faire cette fameuse séquence. Je ne sais pas si c'est eux ou nous qui avons été le plus soulagés, de ce contretemps. Car, finalement, nous redoutions tous cette interview. Ils étaient très inquiets et je ne savais pas du tout comment m'y prendre...

Rentrés à Paris, le tournage continuait et la première personne que nous avons filmée était Bernard, un ingénieur du commissariat à l'Énergie Atomique, devenu tétraplégique à 31 ans, à la suite d'un accident de ski. Il était marié et père de deux fillettes. Totalement paralysé des quatre membres, les problèmes d'autonomie, de réinsertion professionnelle et sociale, prenaient pour lui une importance énorme. Il faut pouvoir se déplacer et travailler même à domicile, car l'occupation, disait-il, est primordiale pour ne pas se trouver seul devant ses problèmes.

Il nous a longuement expliqué l'importance de l'ergothérapie pour inventer des aides techniques et réapprendre les gestes essentiels, comme signer un chèque, taper à la machine, etc. et les espoirs qu'il mettait dans les technologies nouvelles, les ordinateurs, l'informatique, les contrôles d'environnement, la robotique... Il s'y raccrochait avec toute son énergie.

C'était notre première rencontre avec un handicapé aussi lourdement atteint. Inutile de dire combien nous étions impressionnés, d'autant que l'accident de Bernard aurait évidemment très bien pu arriver à l'un d'entre nous. Brusquement, nous avons entrevu et un peu mieux mesuré le drame que cela représentait pour une famille entière.

Nous avons compris aussi qu'avec les progrès fantastiques de la médecine, la survie des personnes atteintes de tétraplégies traumatiques étant maintenant assurée, les personnes maintenues en vie seraient de plus en plus nombreuses. Même si les technologies progressaient à la même vitesse que la médecine, la

perte considérable d'autonomie de ces handicapés posait de problèmes très difficiles.

Comment ne pas évoquer ici cet autre extraordinaire personnage rencontré plus tard, lors d'un repérage pour un film qui n'a jamais pu se faire, faute de moyens financiers ?

C'était un homme d'une cinquantaine d'années, atteint à 20 ans d'une tétraplégie très sévère puisqu'il ne pouvait déplacer son fauteuil électrique qu'à l'aide d'une mentonnière.

Il était célibataire. Avec une force de caractère à vous couper le souffle, il avait fait des études supérieures d'assistant social. Puis, après plusieurs années d'activités professionnelles, il s'était reconverti deux fois et dirigeait aujourd'hui un cabinet de conseils juridiques qui marchait très bien, si l'on en jugeait par son standing. Il vivait seul dans un confortable appartement moderne, avec de multiples appareils de contrôle d'environnement.

Lorsque je me suis étonnée de l'aspect déshumanisant de ce matériel hypersophistiqué, il m'a expliqué combien tout cela lui avait changé la vie. À travers toutes ces machineries, pour la première fois depuis son accident, il avait enfin retrouvé un peu d'autonomie.

«En trente ans de vie de grand tétraplégique, j'ai vu défiler auprès de moi, 24 heures sur 24, une quantité inimaginable d'auxiliaires de vie de tous bords et de tous styles... J'ai vu des jeunes, des retraités, des chômeurs, des bonnes sœurs, des homosexuels, des gens dévoués, d'autres qui étaient sadiques et même pervers, des marginaux, des déséquilibrés, enfin... de quoi écrire tout un roman !

Depuis que j'ai cette installation, je n'ai plus besoin de personne la nuit ! Et vous ne pouvez pas imaginer le bonheur que j'éprouve à ne plus avoir toujours quelqu'un dans la pièce où je me trouve, ou dans celle d'à côté. Lorsque j'en ai envie, je peux allumer la lumière, écouter de la musique sans toujours être obligé de faire appel à quelqu'un. C'est fantastique !»

Bien qu'il ait terminé avec un étonnant accent de sincérité, je n'ai pu m'empêcher de trouver triste d'être obligé de vivre dans cet univers complètement aseptisé. A-t-il trop attendu, à certaines heures, une main amie, un geste de tendresse, pour en arriver à cette sérénité robotisée ?

Lorsque je l'ai rencontré, dans les cinq premières minutes, je n'ai pu m'empêcher de me demander comment on avait osé maintenir en vie un homme dans un tel état de dépendance. Et puis, très rapidement, il m'a fascinée par sa force vitale extraordinaire. Il avait une espèce d'aura indestructible qui m'a laissée sans voix et je me suis tout à coup sentie faible et fragile. En repartant de chez lui, j'étais anéantie par mon peu de punch et mon manque de mordant sur la vie.

Nous avons donc longuement parlé avec Bernard et Chantal sa femme, du délicat problème de la mise en place d'une nouvelle profession : les auxiliaires de vie. Elle nous avait expliqué, avec beaucoup de simplicité, les répercussions sur sa propre vie du handicap de son mari qui n'avait pas encore pu atteindre l'autonomie

robotisée de la personne que nous venons d'évoquer.

Assumer d'abord, jour et nuit, tous les soins infirmiers nécessaires à son mari, l'alimenter, le porter dans la voiture quand il sortait et s'occuper à sa place de tous les problèmes matériels quotidiens, être toujours présente et disponible, surtout en période de dépression. Elle y avait forcément perdu aussi sa propre autonomie. En ce qui concerne la sexualité, elle en avait discuté avec Bernard avant notre venue, et c'était trop douloureux pour lui. Il se mettait à pleurer dès qu'on abordait le sujet.

Nous avons donc dû y renoncer et, en sortant de chez eux, je me suis dit que ce problème avait décidément une importance capitale, dont personne n'osait parler, et que nous aurions quand même dû filmer Gérard et Thérèse, puisqu'ils étaient d'accord.

Je les ai donc rappelés en Bretagne et ils ont accepté de venir à Paris. Je suis allée les accueillir à l'hôtel. L'idée était de tourner deux séquences distinctes, l'une sur les problèmes de la sexualité, l'autre, sur l'expérience professionnelle de Gérard qui nous avait parue, à bien des égards, exemplaire.

Nous avons dîné ensemble, mais tous deux se sont montrés très agressifs à mon égard. En fait, ils étaient inquiets de ce qui allait se passer le lendemain. À la fin de la soirée, j'ai téléphoné à Solanas pour lui expliquer combien la situation était tendue. Ils étaient dans un tel état d'angoisse, qu'il fallait commencer par la séquence de la sexualité et la tourner à l'hôtel. On ferait l'autre séquence l'après-midi. Tant que l'on n'aurait pas filmé la première, on ne pourrait arriver à rien. Le lendemain, toute l'équipe était au rendez-vous. Cela s'est passé dans la salle du restaurant qui était vide. Nous étions tous très émus et complètement noués. Nous n'arrivions pas à parler. Finalement Solanas est venu s'asseoir avec nous, la caméra était derrière moi et nous avons cru qu'elle ne tournait plus. À ce moment-là seulement, tout le monde s'est mis à parler en même temps. Solanas est resté avec nous et ce n'est qu'à la fin qu'il nous a dit avoir donné l'ordre au chef opérateur de continuer à tourner sans nous le dire. Mais il a ajouté : « Cette séquence vous appartient et quand vous l'aurez vue, si vous n'êtes pas d'accord, on ne la mettra pas dans le film ». Tout le monde a été très soulagé.

Comme cela avait duré très longtemps, nous avons tous déjeuné sur place. Je me souviens que Gérard n'a rien avalé et qu'ensuite il a été malade, vraiment malade, à tel point que nous n'avons jamais pu filmer la séquence sur le travail, l'après-midi. Il m'a d'ailleurs avoué que c'était la première fois qu'il racontait cela et que personne ne savait, pas même sa femme, qu'il livrait pareille confiance devant une caméra. Il n'avait jamais pensé que cela le rendrait malade à ce point, alors qu'il avait été d'accord pour le faire... Nous avons passé l'après-midi à lui remonter le moral, puis Thérèse et lui sont repartis, le soir même, pour la Bretagne.

Quand, après quelques semaines, la séquence a été montée, ils sont revenus à Paris, tous les deux, pour la voir. On leur a fait une projection du film, tel qu'il était et les avons laissés seuls. Ils étaient décomposés l'un et l'autre : « Ce n'est pas notre séquence qui me met dans cet état-là, disait Gérard, c'est ma situation par rapport à celle de Maurice, le maçon. Tu te rends compte que sa femme est partie

huit ans après l'accident, et moi, ça ne fait que cinq ans...»

En fait, sans oser se l'avouer, Gérard vivait dans l'angoisse que sa femme ne s'en aille, elle aussi. Tout d'un coup, il en prenait une conscience claire, à travers ce qu'avait raconté ce maçon, et cela le bouleversait. Il a encore ajouté : «Je ne regrette pas ce que j'ai dit, c'est vraiment ce que je pense, mais je ne l'ai jamais dit à ma femme. Elle sait que je suis venu ici pour voir le film mais elle ne sait toujours pas que j'y ai participé». Nous lui avons répondu que l'on ne pouvait pas inclure cette séquence dans le film sans que sa femme ne soit au courant et ne l'ait vue. S'il persistait à penser qu'il ne pouvait pas le lui dire, nous ne mettrions pas la séquence dans le film. Son problème de couple étant évidemment plus important que le film !

Nous lui avons laissé trois semaines pour réfléchir et prendre une décision. Thérèse et lui sont repartis, et puis nous sommes restés sans aucune nouvelle... Je ne voulais pas le relancer. La veille du jour où le délai expirait, il a téléphoné qu'il pouvait venir le surlendemain avec sa femme.

Il mourait de peur, il était dans un état épouvantable. Nous aussi étions très angoissés. Je me souviens que, dans un souci d'atténuer le choc du miroir, nous leur avons projeté le film sur le petit écran d'une table de montage et non plus sur grand écran, comme nous l'avions fait lorsqu'il était venu avec Thérèse.

Sa femme Gaby, que nous rencontrions pour la première fois, s'est assise sur ses genoux pendant toute la projection. À la fin, tout en l'enlaçant, elle lui a gentiment reproché de ne pas lui en avoir parlé plus tôt. Lui, restait très angoissé et cherchait des excuses, mais leur accord était évident. Elle a demandé qu'on maintienne cette séquence dans son intégralité. Cet épisode a été un élément déclencheur de dialogue dans ce couple.

Maintenant, chaque fois que je vais en Bretagne, je loge chez eux et nous en parlons... C'est vrai qu'ils ont fait un chemin fantastique, un peu grâce au film. Mais cela a été sûrement une épreuve très, très dure...

Mon grand regret est d'avoir manqué de courage pour interviewer de façon plus personnelle et approfondie les compagnes de ces hommes cassés, aussi bien Gaby, la femme de Gérard, qu'Annie, la femme de Daniel, le mécanicien, ou encore celle de Maurice, le maçon. Bien évidemment, je m'identifiais plus ou moins à elles. Elles étaient tout à la fois fragiles et fortes, énergiques, tenaces et lucides. Mais comment avaient-elles vaincu l'adversité ? Comment n'avaient-elles pas sombré ? Comment avaient-elles supporté le poids de ces corps inertes ? Ont-elles eu droit à la faiblesse ?

Que pouvaient-elles faire de leur propre corps ? Femmes de paraplégiques, femmes de tétraplégiques, tout le monde se tait en les voyant. Elles sont tabous, on n'ose pas leur parler de ce qui ne peut plus être. Comment font-elles lorsque leurs corps réclament si fort, lorsqu'ils pleurent leurs manques, alors que les corps qui les aimaient sont détruits.

Tout se focalise sur la survie du handicapé et elles, on les gomme, on feint de les ignorer, elles n'existent pas pour nous, mais leurs problèmes, leur avenir comptent pourtant. Comment survivent-elles alors qu'elles sont niées ? Comment

se préservent-elles alors que, pour continuer la route avec l'autre, elles se devaient d'avoir un corps qu'on oublie, un corps qu'on n'entend pas ? J'aurais dû oser rompre le silence et leur donner la possibilité de parler, à elles dont toute la vie a dû se réorganiser autour d'un fauteuil. Comment ont-elles vécu ces regards de l'autre qui, tour à tour, leur disaient : «Pars, je ne suis plus rien ! » ou, « reste je t'aime, j'ai besoin de toi».

Si nous avons parlé de la situation des compagnes de handicapés, inversement, celle des compagnons est tout aussi dramatique. C'est notamment le cas dans le couple d'agriculteurs d'un certain âge dont la séquence que nous avons faite a été très critiquée. La femme était atteinte de sclérose en plaques et son mari ne tenait plus le coup. Certains ont trouvé que mes questions étaient allées beaucoup trop loin dans leur intimité.

En sortant de l'entretien du repérage, Solanas m'avait dit qu'il ne voulait pas les filmer, car il trouvait leur situation beaucoup trop dure. J'avais pourtant beaucoup insisté, pour plusieurs raisons. D'abord, parce qu'ils étaient les seuls paysans que nous ayons rencontrés et qu'il me paraissait important que le monde rural soit présent dans le film. Ensuite, parce qu'il était clair que la présence d'un handicap évolutif dans ce foyer avait non seulement profondément modifié leur vie de couple, mais avait également provoqué une importante dégradation économique de leur situation. En effet, par deux fois, ils avaient été contraints de se séparer de leur exploitation au profit d'une plus petite surface, la femme ayant dû progressivement renoncer à toute participation au travail de la ferme, avec son mari.

Pris à l'improviste par notre emploi du temps, je ne les avais pas prévenus de notre passage dans la région. C'est donc le matin même que je leur ai téléphoné pour leur demander si l'on pouvait venir les voir. Le fermier étant d'accord, nous sommes arrivés dans l'heure qui a suivi. La femme était seule, assise près de sa fenêtre, telle qu'on la voit dans le film. Son mari venait de sortir.

Je lui ai expliqué que nous n'avions pas l'habitude d'agir de la sorte et que généralement nous prévenions plus tôt...

- «Vous avez bien fait de venir, me dit-elle, parce que, ça ne va pas du tout. Mon mari est en pleine dépression et ce matin il avait décidé de ne pas se lever,

- Que se passe-t-il, quand votre mari ne se lève pas?

- Comme je ne peux pas me lever toute seule, on reste toute la journée couché, les volets fermés... Heureusement que vous avez téléphoné, il a été tellement surpris par la sonnerie du téléphone qu'il s'est levé et n'a pas osé vous dire non. Il a été pris de court. Vous avez très bien fait. Ça va nous distraire, nous changer les idées».

Moi, j'étais très décontenancée, je ne savais plus ce qu'il fallait faire. L'équipe technique installait la caméra, l'éclairage, etc.

Je me disais qu'il fallait faire vite et filmer cette femme avant que son mari ne revienne, car, peut-être, dans l'état où il était, il se raviserait et refuserait. Cette femme m'ayant entreprise sur le tragique de la situation, je n'arrivais pas à saisir Solanas en aparté pour lui expliquer les choses... Au moment où tout a été prêt, le

mari est arrivé. J'ai pensé qu'elle ne voudrait plus rien dire. Elle m'avait raconté que son mari était au bord du suicide et qu'il avait même essayé de la tuer... Enfin, il l'avait fait tomber de son fauteuil. C'est sans doute à cause de tout cela que j'ai fait une interview aussi directe.

Bien sûr, je ne voulais pas lui faire dire qu'il avait voulu tuer sa femme, mais je voulais quand même le pousser à exprimer son désespoir. J'avais senti qu'il y avait des problèmes énormes et que ce pauvre homme en était arrivé à un point tel qu'il ne supportait plus la situation et cherchait en vain des solutions. C'est pour cela que mes questions ont été aussi abruptes. Je comprenais ce qui se passait entre eux et voulais tenter de désamorcer la tension qui les submergeait. L'interview terminée, il a voulu m'emmener voir ses anciennes écuries, désertes aujourd'hui, faute d'assistance et de moyens. Et là, il s'est mis à pleurer, effondré.

- «Vous savez, disait-il, c'est épouvantable. Je ne supporte plus cette vie. Je ne suis plus un homme, notre vie est foutue, il vaudrait mieux que l'on meure tous les deux».

Je ne savais quoi lui répondre. Après un long silence, il m'est venu à l'idée de lui parler de Chantal, la femme de Bernard, ce jeune ingénieur devenu tétraplégique à 30 ans après un accident, pour essayer de lui montrer qu'il n'était pas seul dans cette situation de couple. Je n'irais pas jusqu'à dire que cela l'a rasséréiné, mais tout de même un peu consolé.

Lorsque, quelques mois plus tard, ils ont vu le film, que je suis allée leur montrer, il m'a embrassée en me disant : «C'est formidable, vous avez dit exactement ce que je pense». C'était sa parole et ça ne pouvait donc pas être autrement ! Mais je suis sûre que la vue des autres handicapés du film lui a fait du bien. Il se sentait tellement seul, tellement isolé dans sa situation, qu'il ne se rendait plus compte que d'autres avaient des problèmes quelquefois plus durs encore que les siens.

Toutes les personnes que nous avons rencontrées qui étaient devenues handicapées à l'âge adulte, quelle qu'en soit l'origine, ont été unanimes à dire, chacune avec leurs mots, qu'il y avait eu rupture dans leur existence.

Marc, un journaliste avait contracté la polio à 30 ans. Au départ paralysé des quatre membres il avait réussi à retrouver l'usage de ses bras. Il nous a expliqué que jusque-là il était habitué à un certain type de rapport au monde et puis que, brusquement, il avait dû changer son comportement du tout au tout.

« Parce que les gens nous regardent d'une autre façon et que, nous aussi, nous regardons les valides autrement. Il y a tout un temps, plus ou moins long selon les individus, pendant lequel on ne sait pas très bien comment il faut réagir, par rapport au handicap bien sûr, et surtout par rapport aux valides.

Quand j'étais à l'hôpital, j'avais le sentiment d'être un noir en Afrique du Sud ! C'est vraiment l'image qui me reste ! Être un individu sans aucun droit par rapport aux valides qui, eux, ont tous les droits, et pouvaient m'obliger à n'importe quel

geste et à qui je n'avais qu'à obéir parce qu'ils étaient " blancs et moi noir " ».

Bien sûr, il y a l'immobilité forcée; la totale dépendance à l'environnement et l'inévitable régression narcissique qui s'ensuit; l'ambiguïté due au désir de savoir la vérité, mélangé à celui de vouloir gagner du temps, de vouloir reculer l'échéance de l'inacceptable réalité, sans compter celle des rêves en miettes; le miroir qu'offrent les autres infortunés qui hantent l'hôpital ou le centre de rééducation. La perte totale de toute notion du temps, les journées n'étant ponctuées que par les visites des médecins en corps constitués, les rééducations.

C'est d'abord au cours de ces séjours plus ou moins longs dans les structures hospitalières qu'il est nécessaire de reconsidérer ses rapports avec les valides. Le premier élément de ce rapport, c'est avec les médecins. Il est évident que la situation de ceux-ci n'est pas simple. Car comment imaginer qu'ils n'ont pas peur, eux aussi, de cette confrontation journalière au handicap ?

La plupart d'entre eux ont dû choisir cette profession dans un souci de guérir, peut-être même avec l'espoir fou de participer à une certaine conjuration de la mort. Or ils travaillent dans des domaines où l'on ne guérit pas. On ne peut que réparer, ou encore ralentir des évolutions. Aussi, jour après jour, doivent-ils vivre en étant confrontés à une certaine impuissance. Ils sont dépossédés du pouvoir de guérir au profit du seul pouvoir de soigner, d'améliorer un bien-être et de restaurer des espaces de liberté perdus. Cette limitation obligée de pouvoir doit sûrement être dure à vivre certains jours. Et puis pourquoi ne seraient-ils pas eux aussi habités par une peur personnelle du handicap dans leur chair ou dans celle de leurs enfants ?

Tout cela suffit-il à les absoudre de certaines attitudes défensives, ou de fuite ? Savoir, technicité, silences, phrases sibyllines, hiérarchie, blouses blanches, dossiers, manque de temps peuvent être autant de refuges à l'incontournable réalité.

Mais il n'est pas toujours aisé de départager entre les attitudes et les comportements des uns et des autres. Peut-être se protège-t-on de part et d'autre ?

Il est aussi certain que, lorsque l'on sait au fond de soi que le handicap est là, installé, on ne veut pas, on ne peut pas y croire, alors on fuit le médecin. On ne veut rien entendre, ou l'on n'entend que ce que l'on veut bien entendre. C'est un peu un dialogue de sourds. Peut-être aussi ressent-on les soignants comme étant ceux qui retournent le couteau dans la plaie... Soit objets, soit personnes surprotégées, certains handicapés ne se sentent plus des individus à part entière. »

Lorsque nous avons interviewé Maurice, le maçon, il partageait sa chambre avec Gabriel qui avait une grave polyarthrite inflammatoire, évolutive. C'est ce dernier qui souligna combien il fallait avoir de force de caractère pour tenir le coup dans ces établissements, où « pratiquement personne ne s'occupait du moral des malades ». Le rendez-vous pour cet interview avait été pris quelques jours avant mais, quand nous avons frappé à leur porte, après le week-end, nous avons eu l'impression manifeste de déranger ces hommes. L'atmosphère était plutôt

pesante et ils nous ont expliqué qu'au cours de la nuit de dimanche, dans la chambre voisine, un jeune de 20 ans s'était suicidé.

Personne ne nous avait informé de ce dramatique incident et, devant l'évidente incongruité de notre visite, nous avons proposé de reporter le tournage. Mais sans doute ont-ils éprouvé le besoin d'un dérivatif ; toujours est-il que l'un et l'autre ont souhaité que nous fassions la séquence prévue. C'est peut-être cet événement qui explique le pessimisme de leurs propos, mais Gabriel insistait sur le fait que, dès l'arrivée dans le centre, rien n'était prévu pour accueillir l'handicapé, l'informer sur les ressources de rétablissement, le mettre en contact avec d'autres pour qu'il se sente moins isolé.

« Vous savez, dans une journée, il y a quantité de temps morts. Assis dans son fauteuil, seul devant une fenêtre, on s'embête, on a des idées noires plein la tête, on a de la peine à parler à son voisin qu'on ne connaît pas, on ne vous y a pas aidé. La pluie, le beau temps... bonjour, ça va ?... c'est limité! »

Sur le plan culturel, rien n'est entrepris dans le centre, il n'y a que du sport, mais pas de bibliothèque : « Quand je m'en suis plaint, on m'a répondu : " Vous comprenez, les gens ne lisent pas! " C'est un cercle vicieux! »

Des idées de suicide, ils en ont tous eu. La solitude, le manque d'entourage... Isolés dans leurs pensées, sans aucune assistance psychothérapique. « C'est un poste qui n'existe plus. » Avec ses mots à lui, Gabriel nous laissait entendre qu'à tous les niveaux, le personnel restait distant de leurs problèmes et de leur vie quotidienne.

Et nous ? Comment nous comportions-nous dans cet univers ? Bien que volontaires pour cette aventure singulière, chaque matin, nous devions nous faire violence pour franchir à nouveau les portes du centre. Contraints et à nos corps défendants, nous y pénétrions avec des pieds de plomb.

Nous avons beaucoup de mal à supporter cette réalité. Fuir n'était pas possible. Nous étions engagés dans un tournage... Mais l'épreuve était terrible. Nous avons beau essayer de nous abriter derrière la technique, la caméra, les contraintes du tournage, nous ne pouvions échapper à ce face-à-face. Au début, je crois que je ne ressentais rien, tellement j'étais étourdie. Leur vie me semblait tellement lourde, que mon regard restait rivé à terre.

Comment paraître décontractés alors que nous étions particulièrement tendus. Au moment de commencer certains interviews, c'était la panique... tout se brouillait... le trou noir. Venait le moment où l'on ne pouvait plus tergiverser. Il fallait se jeter à l'eau. Je ne pouvais parler qu'avec des débuts de phrases et eux les finissaient...

Mais nous qui étions entiers et debout, que pouvions-nous dire ? Nous nous vivions presque comme un reproche. De quel droit et pourquoi osions-nous questionner et braquer notre caméra sur ces êtres cassés ? Comment aller à l'essentiel sans blesser, sans rouvrir les plaies? Angoissée, submergée que j'étais par l'émotion, certaines de mes questions sortaient muettes, d'autres avec des sanglots dans la voix. Il y avait des moments qui paraissaient insurmontables tant la tension était forte de part et d'autre. Il était souvent impossible de garder la

moindre distance. Je restais pétrifiée face à cette intimité dévoilée que je ne pouvais pas du tout assumer.

Les yeux dans les yeux, l'interview est un moment privilégié qui peut atteindre une intensité à la limite du supportable. Comment après ces temps très forts revenir tout doucement à la réalité? Comment aider celui ou celle qui a tant donné de son intimité, à reprendre pied sans regret de s'être ainsi livré ou délivré. Les uns et les autres, nous sortions épuisés de ces interviews, complètement vidés et parfois malades. Le climat de confiance qui s'établit n'explique pas tout. Est-ce l'effet caméra ? Difficile de départager.

Il y a les interviews que l'on refuse de faire mais il y a aussi les images trop dures que l'on s'interdit. Il y a celles que l'on met en discussion, celles que l'on rejette, que l'on justifie, que l'on prend au vol, qu'on laisse passer. Celles que l'on aime, celles aussi où l'on s'attarde, les violentes, les douloureuses, les ratées, les apaisées, les esthétiques.

Selon les heures, nous avons rejoint les attitudes et comportements des valides, en l'occurrence des soignants. Chacun de nous exhibant nos signes distinctifs d'appartenance. Nous n'avions ni stéthoscopes, ni blouses blanches ou matériel de rééducation, mais nous avions nos caméras, le matériel d'éclairage ou de prise de son. Rarement accessoires ou rôles ne furent aussi rassurants. A d'autres moments, nous arrivions à neutraliser suffisamment nos peurs pour accepter de nous laisser aller, non pas à partager la souffrance mais à imaginer ce que certains pouvaient ressentir dans ces lieux hors du commun. Si le fantastique instinct vital, affiché par certains, forçait notre admiration, nous le respections sans toujours bien le comprendre. Lorsque l'on se retrouve en fauteuil roulant est-ce la vision des plus handicapés que soi qui rassure, ou est-ce l'image de cette multitude dont on va devoir dorénavant partager le sort ?

Le soir, lorsque nous nous retrouvions entre nous, pour le dîner, nous étions poursuivis par la musique lancinante et caractéristique des fauteuils électriques, les images insoutenables de tous ces gens debout, assis, couchés, en extension, amputés, paraplégiques, tétraplégiques, myopathes... Les regards, les récits que nous avions reçus de plein fouet toute la journée, tout se bousculait, s'entrechoquait dans nos têtes et dans nos corps : la peur, la pitié, la culpabilité, la révolte, l'admiration devant cet instinct vital forcené.

Certains d'entre nous devenaient boulimiques, d'autres ne pouvaient plus rien avaler. Il y avait ceux qui restaient silencieux, écrasés, il y avait les moulins à paroles, ou encore les cyniques qui s'essayaient à l'humour noir. Tour à tour, on se réfugiait dans les problèmes techniques, le programme du lendemain, les plaisanteries paillardes, les coups de téléphone à Paris en quête d'une réassurance auprès des êtres aimés. Chacun, selon son tempérament et ses humeurs, exhibait sa pauvre panoplie de défenses.

Il était évident que nous ne serions plus jamais tout à fait comme avant. À certaines heures, le doute s'installait dans nos esprits. Dans quelle galère nous étions-nous embarqués ? Où tout cela allait-il nous mener ? Nous passions tour à tour par des moments d'euphorie en évoquant les récits d'un de nos personnages qui avait réussi à nous communiquer son dynamisme et sa vitalité. Et puis,

suivaient des moments de déprime où nous avions l'impression d'accumuler toute la misère du monde.

Certains récits nous laissaient pantois, d'autres ahuris et stupéfaits. Les journées s'enchaînaient harassantes, à un rythme infernal. Aucune ne ressemblait à la précédente et chacune nous apportait son lot de surprises.

Dans l'Aisne, nous avons rencontré un jeune homme de 22 ans dont j'ai oublié le nom, mais dont l'histoire était vraiment effarante. Il nous avait raconté, au moment du repérage, la série noire à laquelle il avait dû faire face à la suite du handicap de sa mère.

Déjà atteinte de sclérose en plaques, elle avait eu à 40 ans toutes sortes de troubles, dus aux traitements, dont une aménorrhée prolongée. Après plusieurs mois de perplexité médicale, curieusement, on avait finalement diagnostiqué une grossesse. Mais celle-ci était déjà si avancée et l'état de santé de la malade trop précaire pour que l'on puisse en envisager l'interruption.

La première stupeur passée, la vie avait poursuivi son cours. Comme elle avait coutume de le faire depuis déjà plusieurs années, cette femme était partie en pèlerinage à Lourdes accompagnée par son mari. Pendant cette absence, celui-ci avait confié à son fils de 20 ans la buvette et le magasin de cycles qu'il avait en gérance. D'autres pèlerins du même village avaient été surpris par la mauvaise mine et l'air préoccupé du mari. Mais tout le monde compatissait à l'accumulation des problèmes de cet homme. À la stupéfaction générale, arrivé à Lourdes, il est mort d'une crise cardiaque.

Au retour du pèlerinage, le fils ira accueillir sa mère éplorée et le cercueil de son père. Quelques mois plus tard, une superbe petite fille viendra au monde. Mais la mère, anéantie par le chagrin, restera alitée.

C'est le fils qui, entre deux clients, nous a raconté cette triste succession d'événements. Avec beaucoup de courage et un sens évident de ses responsabilités, il essayait de faire face à la situation, mais, visiblement, il n'en pouvait plus.

Il nous a conduit auprès de sa mère, qu'il avait installée au rez-de-chaussée, dans l'arrière-boutique. Nous avons trouvé cette femme allongée, tout de noir vêtue, sans âge, le visage pâle mangé par de grands yeux tristes et fiévreux, encadré de cheveux noirs tirés en bandeau. Cette image impressionnante sortait tout droit d'un film de Bunuel. Nous avons l'horrible sensation d'être dans l'antichambre de la mort. Difficile dans cette atmosphère de ne pas prendre un air de circonstance et de ne pas ressentir une chape de plomb sur les épaules. Nous ne savions ni quoi dire, ni quoi faire. Fernando simula une quinte de toux et sortit prendre l'air dans le jardin.

J'écoutai, dans une demie conscience, la suite du récit murmurée par le fils. Il avait baissé la voix, pour ne pas fatiguer sa mère, et me dire qu'il ne savait plus où donner de la tête car il était très difficile de se faire aider de façon continue dans ce tout petit pays. Il aurait dû se marier au retour du voyage à Lourdes de ses parents, mais les événements en avaient décidé autrement.

Aujourd'hui, il ne savait plus très bien où il en était. Sa fiancée se montrait de

plus en plus réticente à accepter dans sa corbeille de mariage une belle-mère gravement malade à la maison et une belle-sœur de quelques mois à élever! Très embarrassée, je ne savais plus comment sortir de cette impasse. La fuite précipitée de Fernande m'ayant fait comprendre que jamais nous ne tournerions cette surprenante séquence où la réalité dépassait très largement la fiction, je me suis lâchement retirée...

La rencontre d'Huguette et de sa mère, elle aussi, fut un grand moment. La personne qui nous avait parlé d'Huguette nous avait dit : « Allez la voir, vous verrez, c'est un cas intéressant, cette femme handicapée... Elle a toujours vécu dans son village avec sa mère. Elle n'a jamais été à l'école et, à 48 ans, elle est en train d'apprendre à lire et à écrire. »

C'est avec ces seules indications que nous sommes allés leur rendre visite. Dans le séjour envahi de bibelots, en glissant avec leurs patins sur le parquet ciré, elles nous ont reçus très gentiment, un peu confuses de ne pas avoir changé de toilette.

Quelle ne fut pas notre stupéfaction devant ce couple mère-fille tout à fait caricatural. La première stupeur passée, il nous fallait composer car, à l'évidence, nous ne pourrions pas interviewer Huguette sans sa mère. Huguette n'arrivait pas à s'exprimer sans être constamment interrompue par celle-ci, visiblement atteinte d'une logorrhée inextinguible. Était-ce de l'angoisse devant les intrus que nous étions, et qui venions depuis Paris, avec une caméra, nous intéresser à leur triste sort? Et pourtant, nous sentions cette mère également flattée par l'intérêt que nous lui portions. Sans même reprendre son souffle, elle nous a raconté leur histoire.

La mère était fille de paysans polonais immigrés. Huguette était handicapée de naissance. On ne connaissait pas le nom de sa déficience : « Des docteurs m'ont dit maladie de Little, et d'autres, maladie de Parkinson. » Personne n'a rien pu faire pour elle, pas plus les grands professeurs à Paris que les rebouteux de la région, ni même la voyante, consultée par correspondance.

Veuve à 25 ans, la mère a été obligée de retourner comme ouvrière à l'usine voisine. Huguette, alors âgée de 4 ans, était confiée, pendant la journée à ses grands-parents. On n'a pas voulu d'elle à l'école, à cause de son handicap. Les grands-parents savaient à peine signer leur nom; la mère était trop absorbée par sa vie d'usine. Huguette n'avait donc jamais appris à lire et à écrire.

« Mais ma fille n'a jamais manqué de rien, précise sa mère, elle a ses meubles, tout son trousseau et le pavillon nous appartient. Quand je ne serai plus là, elle pourra se débrouiller toute seule. Elle n'aura besoin de personne ! Ce qui est important, c'est qu'Huguette soit bien nourrie, bien habillée, bien logée et bien chauffée! J'ai une sœur, qui habite à côté. Elle m'a bien proposé de prendre ma fille auprès d'elle, mais je ne veux pas car elle n'est intéressée que par l'héritage! C'est pour cela que je voudrais qu'Huguette sache lire et écrire. Elle n'aura rien à devoir à personne ! »

Huguette opine du bonnet. Elle a l'air d'accord sur les plans d'avenir que sa mère lui a préparés, certainement de longue date. Mais elle a ajouté : « Devant une

image de la Sainte Vierge, je prie tous les soirs pour que maman vive avec moi encore très longtemps.»

Tout cela nous paraît bien étrange car Huguette ne semble pas aussi handicapée que cela. Certes, elle a de réelles difficultés motrices, sa démarche est instable mais elle se déplace sans canne et sans aide. Elle a des gestes incoordonnés et une élocution un peu laborieuse. Mais nous avons rencontré des personnes beaucoup plus handicapées qui étaient parfaitement autonomes.

Lorsque nous lui avons demandé si elle travaillait, offusquée, la mère nous a répondu : «Vous n'y pensez pas, handicapée comme elle est !... À l'usine, c'est une responsabilité, une fille comme ça !» Comment avons-nous pu même évoquer pareille éventualité ! Il était étonnant de voir que, d'une part, la mère était incapable d'envisager pour sa fille une autre vie que celle qu'elle avait elle-même connue en usine et, simultanément, de voir Huguette épouser en tout les idées de sa mère.

L'emprise de celle-ci sur sa fille était sans faille. « Non, Huguette n'aurait pas pu garder des enfants, même si elle les adorait ! Personne n'aurait osé lui en confier, handicapée comme elle est ! Non, Huguette n'aurait pas pu se marier, personne n'aurait voulu d'elle, handicapée comme elle est ! »

Ce leitmotiv ponctuait chacune de ses phrases et Huguette semblait, elle aussi, persuadée de son incapacité. Elle était totalement niée et résignée. Toutes les anecdotes qu'elle nous a racontées convergeaient dans le même sens. Elles étaient totalement négatives par rapport aux capacités d'Huguette et avaient eu raison de toutes ses éventuelles velléités d'autonomie. La surprotection était totale et même caricaturale. Huguette ne pouvait pas sortir seule «car elle pourrait tomber». A 16 ans, elle ne pouvait pas danser, avait répondu la mère à des jeunes gens venus l'inviter.

Comment expliquer une pareille domination, un tel comportement réducteur qui faisait d'Huguette, femme de près de 50 ans, un objet, certes impeccablement habillé, mais que l'on avait depuis des lustres, semblait-il, empêché de penser et d'agir seule ? Quelle détresse chez cette mère qui visiblement s'était battue toute sa vie, comme une louve, pour défendre sa fille dont, en fait, elle n'avait jamais accepté le handicap ! Était-ce la mort prématurée du père qui avait amené cette mère à un transfert d'une pareille possessivité, aux conséquences sans doute irréversibles ?

Fallait-il tourner cette situation tragi-comique ? Après de longues tervigérations, nous avons décidé de filmer ce morceau d'anthologie, sans bien savoir ce que nous en ferions. Au moment du montage du film, la question s'est reposée. Pouvions-nous intégrer une pareille séquence ? N'était-ce pas trop exceptionnel, trop caricatural et excessif pour être crédible ? Comment serait-elle reçue ? Le public allait-il en rire, le grotesque de la situation l'emportant sur le tragique ?

Finalement, elle a sa place dans le film, grâce à un autre personnage, Pascale, que nous avons rencontrée quelques semaines plus tard, au moment où nous abordions, la séquence du handicap mental. Nouvel univers, pour nous totalement inconnu et que nous redoutions plus que tout.

Ne sachant pas comment appréhender le problème, des amis nous avaient

dirigés vers un petit centre de la région parisienne qui accueillait une vingtaine d'adolescentes handicapées mentales. Nous y sommes allés une journée, Fernando Solanas et moi-même. C'était une jolie demeure dans un village. L'accueil y fut très chaleureux. Nous avons rencontré la directrice, le personnel, les jeunes handicapées, dans une ambiance sympathique. Parmi les éducatrices, il y avait Pascale, jeune femme de 28 ans. Ses propos sur son travail et sa perception du handicap mental nous ont frappés.

Était-ce parce qu'elle-même avait quelques séquelles d'une infirmité motrice cérébrale ? Il m'est difficile de le dire avec certitude, mais il est sûr que nous avons eu l'impression qu'elle était encore plus proche, plus sensible aux conséquences du handicap que les autres. C'est la raison pour laquelle nous avons choisi de l'interviewer.

À travers son propre vécu de jeune femme handicapée physique et d'éducatrice d'handicapées mentales, elle nous a donné son point de vue : « Mon handicap n'est que physique, et pourtant, déjà toute petite j'étais perçue, par les autres, comme une handicapée mentale et on me traitait comme telle. J'avais droit à toutes les surprotections, à tous les apitoiements. C'était horrible et très difficile à accepter ».

Pour elle, la meilleure manière de prouver le contraire, avait été de s'attacher à la réussite scolaire. Mais cela n'empêchait pas les gens de rester sceptiques, constate-t-elle : « Quand mes parents parlent de ce que je fais, les gens ne les croient pas. Et lorsque j'ai réussi mon bac, j'étais contente, bien sûr, mais c'est ma mère que les gens ont félicitée. A moi, on ne m'a rien dit ! Je me souviens que cela avait gâché ma joie ! Comme si c'était ma mère qui avait tout fait et que moi, je n'étais qu'un objet. »

Grâce à son intelligence et à sa personnalité, elle ne s'est pas laissée abattre et a persévéré. Aujourd'hui encore, elle rencontre fréquemment ce genre d'attitude et, le plus difficile pour elle, c'est de faire admettre qu'elle est d'abord Pascale, avant d'être handicapée. Dans les familles, nous a-t-elle expliqué, quel que soit le handicap, il y a deux attitudes possibles, la surprotection et le rejet. Il y a une surprotection quand la famille considère l'enfant systématiquement comme inférieur, sans jamais chercher à savoir s'il n'est pas tout simplement différent. On le traite comme un bébé ou même, comme une chose.

« On parle de lui devant lui, mais on ne lui parle pas », insiste-t-elle. « Et puis, il y a aussi les attitudes de rejet qui sont très culpabilisantes pour l'enfant qui ne comprend pas ce qu'il a bien pu faire comme faute grave. Puisqu'il se sent rejeté par les autres, il ne peut pas s'accepter.

Dans la situation de surprotection, comme dans celle de rejet, l'enfant s'installe dans des attitudes de repli, de difficultés d'être. Il a l'impression qu'on attend de lui un comportement d'enfant et s' imagine qu'on ne l'aime qu'ainsi. Il n'essaie donc pas de grandir. »

En écoutant Pascale, nous avons l'impression qu'elle nous parlait d'Huguette et de sa mère, alors qu'à l'évidence, elle ne pouvait pas les connaître et qu'à aucun moment, nous n'en avons parlé.

Mais alors, toute la difficulté ne serait-elle pas d'essayer de trouver un point

d'équilibre entre refus et acceptation du handicap ? Si on l'accepte trop bien, on risque de s'y installer et de ne plus progresser. Si, au contraire, on le refuse, comment peut-on admettre que tout ce que font les autres ne soit pas accessible ? Dans tous les cas, il y a souffrance et, lorsqu'elle devient trop difficile à supporter, il reste le refuge du rêve.

Pascale pensait que les adolescentes dont elle s'occupait avaient suffisamment conscience de leur handicap pour sentir confusément qu'elles étaient toujours seules. Cependant, elles ne l'admettaient pas et se réfugiaient dans le fantasme. Dès qu'elles apercevaient un garçon qui leur plaisait, elles imaginaient le Prince Charmant...

En bavardant avec les unes et les autres au cours du repas, puis d'une promenade, nous avons compris qu'elles avaient toutes de grandes difficultés d'expression verbale et que nous aurions beaucoup de mal à traiter le sujet de la même manière qu'avec les personnes handicapées précédentes. Nous n'avions pas non plus envie de les filmer un balai à la main, ou en train d'éplucher les légumes, de mettre le couvert, ou de procéder à toutes ces petites activités de la vie quotidienne, certes fondamentales mais attendues.

Notre perplexité, à laquelle s'ajoutaient malaise et désarroi, a finalement incité Fernando à contourner ces difficultés en imaginant une petite mise en scène où le problème de leurs rêves, identiques à celui de toute adolescente, devenait central et n'était pas dit, mais suggéré. C'est la seule séquence qui ait été traitée ainsi.

Certains spectateurs s'en sont offusqués, et d'autres l'ont totalement occultée, mais la majorité est, semble-t-il, restée sans opinion. Était-ce de l'indifférence ? Je ne sais pas. Il est bien difficile de mesurer l'écart entre ce que l'on a voulu faire passer et ce qui est effectivement reçu et compris, lorsque, dans un même film, on mélange les genres et lorsqu'on isole une seule séquence par un traitement particulier.

Peut-être, aurait-il fallu être déjà plus initié au problème du handicap mental pour en comprendre la signification. Il est vrai que, si nous n'avions pas fait nous-mêmes un certain cheminement à travers les rencontres de ces jeunes filles et de leurs éducatrices, nous n'aurions rien voulu essayer de saisir non plus d'un univers qui nous déroutait. Ou alors, plus profondément refuserait-on à ces êtres, que nous voulions et maintenions différents dans nos inconscients, le droit de partager nos mêmes rêves ?

Notre aventure, déjà bien difficile, se compliquait encore lorsque s'ajoutaient des problèmes de communication verbale. C'est ainsi qu'avec Gildas ce garçon de 28 ans, infirme moteur cérébral très lourdement handicapé, la rencontre a été très difficile.

Nous n'arrivions pas à le regarder tant son visage était crispé, ses gestes incontrôlés et puis, surtout, nous ne comprenions pas un traître mot de ce qu'il essayait de nous dire. Le malaise était tel qu'il paraissait impossible de réaliser la moindre interview avec lui, or il en avait visiblement très envie. Allions-nous nous censurer et trouver une excuse pour ne pas le filmer ? Au pied du mur, nous avons fini par nous jeter à l'eau en lui disant que c'était la première fois que nous

rencontrions un handicapé comme lui et que nous avons beaucoup de mal à le comprendre.

Il se mit à rire et nous dit : « Il ne m'est jamais arrivé que quelqu'un, dès la première rencontre, ose me dire qu'il ne me comprend pas, alors que m'exprimer est ma principale difficulté dans mes rapports avec les autres. » C'est en tapant difficilement avec deux doigts sur une machine écrire, que sa pensée claire et précise s'est inscrite devant nos yeux. « Il y en a qui pensent que je suis un débile mental et d'autres, qui me prennent pour un alcoolique. L'apparence même de mon handicap gêne les personnes qui ne me connaissent pas. Souvent les gens qui voient un handicapé comme moi éprouvent de la pitié. Or la pitié ne sert à rien. Avoir pitié de quelqu'un, c'est l'abaisser ! »

Compassion, pitié ou curiosité sont sources de souffrance pour le handicapé, c'est l'évidence.

Notre film ne comptait pas dresser l'inventaire de toutes les déficiences mais il paraissait tout de même bien difficile d'en exclure les sensorielles. Mais comment les aborder ?

Avant de nous immerger dans l'univers du handicap à visages multiples qui allait nous mobiliser totalement pendant plusieurs mois, j'avais demandé à des spécialistes de ces questions de me préparer le terrain. Nous avons eu plusieurs réunions avec les tenants des différentes traditions de rééducation auditive.

Il y avait ceux qui s'inscrivaient dans la tradition gestuelle et, parmi eux, ceux qui défendaient la langue universelle des signes, avec une syntaxe spécifique et simplifiée. Et puis, ceux qui préféraient le français signé qui est une traduction littérale, par signes, de notre syntaxe, plus précise. Il y avait ensuite les adeptes de la tradition oraliste et enfin les bilinguistes qui penchaient en faveur d'une certaine synthèse des deux, selon différentes méthodes verbotonales ou de «cued speech».

Bien évidemment, j'avoue que je n'avais aucun avis sur les avantages et les inconvénients essentiels de chacune de ces méthodes et que j'étais tout à fait à fait incapable d'arbitrer ce qu'il y avait lieu de privilégier dans un film pour un public non averti.

Le moment venu, lorsque nous avons voulu tourner cette séquence - qui, de toute façon, ne pourrait durer que quelques minutes et ne serait donc absolument pas exhaustive - nos spécialistes n'étaient toujours pas d'accord. Chacun, quoi de plus normal, essayant de faire pencher la balance selon ses préférences.

Comme nous ne pouvions plus attendre, il fallait trancher. Nous avons reprecisé nos objectifs : quels étaient les problèmes que posaient une surdité sévère par rapport à une communication et une intégration en milieu normal ?

C'est alors qu'à Paris, l'Institut national des jeunes sourds a gentiment proposé de nous accueillir pour filmer une séance où de jeunes enfants percevaient des sons à travers les vibrations du plancher. C'était une découverte fascinante, mais techniquement très difficile à mettre en image de façon compréhensible, sans être

obligé d'ajouter beaucoup d'explications, ce qui n'était pas dans le ton du film.

Cette idée a dû être abandonnée au profit d'une leçon d'une classe de grands. N'imaginant pas que des sourds pouvaient apprendre des langues étrangères, nous avons été séduits. Malheureusement le résultat fut très décevant. Notre oreille n'avait évidemment aucune préparation à l'écoute des sourds. Nous avons déjà du mal à les comprendre en français ; aussi, en anglais, nous ne comprenions plus rien. Nous n'arrivions même pas à distinguer les deux langues ! Nous avons pensé que le public rencontrerait probablement les mêmes difficultés que nous et que la démonstration ne serait absolument pas concluante...

Pour rester dans l'esprit de tout ce que nous avons déjà accumulé comme séquences, nous avons alors décidé d'interviewer Mireille, jeune femme de 25 ans, atteinte d'une déficience auditive sévère. Elle travaillait au service de comptabilité d'une grande compagnie aérienne française, depuis déjà plusieurs années.

Ne pouvant pas utiliser le téléphone, c'est avec sa mère, qui nous servait d'intermédiaire, que nous avons fixé un rendez-vous. J'appréhendais beaucoup cette interview, me demandant si nous arriverions à nous comprendre. Mireille aussi était tendue. Pendant que les techniciens installaient le matériel de prise de son et l'éclairage et que Fernando cherchait le meilleur angle vues, nous bavardions, Mireille, sa mère et moi, le temps de faire plus ample connaissance et d'effacer nos craintes réciproques.

Apparemment, elle ne comprenait pas toutes mes questions. Ce n'était pas un problème de ton ou de timbre de voix mais beaucoup plus d'articulation et de position par rapport à elle. Dès que j'oubliais de lui parler exactement de face, elle ne me comprenait plus. Mireille avait une prothèse auditive et lisait sur les lèvres de ses interlocuteurs.

Par contre, je comprenais tout ce qu'elle me disait. Elle faisait visiblement de gros efforts. Elle s'exprimait en phrases courtes, simples et correctes. Elle nous expliqua son travail et sa lente intégration dans l'entreprise. Bien sûr, elle ne pouvait pas se servir du téléphone et son accès à l'information était réduit au minimum. Mais elle n'estimait pas cela très gênant dans ce type de travail. Lorsqu'elle ne comprenait pas, ses collègues lui réexpliquaient ou lui écrivaient les consignes. Elle était contente de ce qu'elle faisait, se sentait bien acceptée, mais ne pensait pas pouvoir beaucoup progresser.

J'étais très désappointée, car je me rendais parfaitement compte que Mireille voulait me persuader et, à travers moi, les futurs spectateurs du film, qu'elle n'avait pas de problème et que tout allait bien. Je pris conscience, tout à coup, qu'elle avait un tel besoin de reconnaissance, qu'effectivement elle n'avait pas d'autre choix que celui de nier en bloc ses difficultés d'intégration, d'ailleurs relatives.

Et pourtant, sa mère m'avait longuement expliqué dans quelle solitude vivait sa fille. Depuis toujours, elle s'était battue pour que celle-ci soit intégrée à l'école. Après mûres réflexions, elle avait choisi pour elle la méthode orale, basée sur une démutisation et l'apprentissage du langage verbal. Longtemps, elle avait pensé que c'était la meilleure solution. Aujourd'hui, devant les difficultés d'intégration

sociale que rencontrait sa fille, elle avait des doutes. Sans être amers, ses propos étaient tout de même un peu désabusés et teintés d'un certain constat d'échec.

Elle n'arrivait pas à trouver sa place dans un milieu de malentendants, car elle y rencontrait, soit des gens qui parlaient plus mal qu'elle, avec un langage extrêmement pauvre et limité, soit des gens qui s'exprimaient en « langage des signes » qu'elle ne connaissait pas.

Dans un milieu d'entendants, les gens avaient rarement la patience de répéter, de parler plus lentement ou d'éviter les phrases à double sens, Mireille se bloquait souvent, par crainte que l'on ne se moque d'elle. Elle redoutait de voir les entendants rire entre eux, car elle avait l'impression d'en être le sujet...

Quel sentiment d'impuissance chez cette mère qui a visiblement dépensé une somme d'énergie inimaginable, pendant de longues années, dans l'espoir de voir sa fille vivre comme les entendants ! Et puis, au moment du montage, nous avons revu la mère de Mireille. Il a fallu lui expliquer que nous pensions préférable de ne pas intégrer la séquence de sa fille dans le film. Non parce qu'elle n'était pas un bon exemple d'intégration professionnelle réussie, mais parce que nous avons l'impression que le public serait incapable de décoder.

Comment celui-ci pourrait-il saisir, sans explications, la complexité d'une intégration de ce genre si toutes les difficultés étaient gommées ? Il nous semblait que, telle qu'elle se présentait, la séquence risquait de provoquer une perception inverse de la réalité.

Il est bien certain qu'approcher les problèmes du handicap, quels qu'ils soient, demande toujours du temps, mais ceux qui sont liés à la communication verbale en exigent beaucoup plus encore. Sans doute avons-nous mal évalué cet élément et c'est probablement une des raisons de notre insuccès. Il y avait pourtant des choses passionnantes à explorer dans cet univers, où la perception du monde est probablement bien différente de la nôtre. Un jour, peut-être, nous pourrions refaire une tentative plus élaborée et mieux maîtrisée.

Il nous restait encore à évoquer les problèmes d'intégration consécutifs à la cécité. Plusieurs aveugles gravitaient autour du laboratoire du CNAM. Lorsque l'on n'est pas habitué à côtoyer les aveugles, on éprouve au départ une gêne qui peut aller jusqu'à l'angoisse, le problème de la communication semblant très difficile.

Quand les voyants s'adressent la parole, ils se regardent dans les yeux et le contact est établi. N'est-il pas déjà désagréable pour nous, voyants, de parler à quelqu'un qui ne nous regarde pas ou qui porte des lunettes de soleil très sombres, ou même pire, des lunettes miroir ? Comme on sait que derrière ses lunettes noires, le non-voyant n'a pas de regard, on prend difficilement une attitude naturelle et on n'est pas sûr que la communication soit bien établie.

Par contre, nous supposons et nous savons que leurs autres sens sont devenus

plus développés et affinés que les nôtres. Quel ne fut pas mon étonnement lorsqu'un matin, un des non-voyants du laboratoire me dit que j'avais mauvaise mine ! Devant mon désarroi, il m'a expliqué qu'il avait entendu, au ton de ma voix, que j'étais fatiguée et que je n'étais pas en forme. Je devais donc avoir mauvaise mine.

Dans l'échange avec eux, le regard paraît indispensable. Dans la vie quotidienne, par exemple dans la rue, les voyants regardent autour d'eux pour s'orienter, ils ne se servent que de l'image, alors que les aveugles utilisent les bruits, les odeurs et leurs pieds qui leur transmettent les irrégularités des trottoirs, les « bateaux », les bordures, les obstacles.

Les voyants ne devinent pas toutes les informations que les non-voyants utilisent pour leurs déplacements. Un soir d'hiver, alors qu'il faisait nuit noire, l'un d'entre eux me demanda de faire un bout de chemin avec lui jusqu'à un taxi. Brusquement, il interrompit notre conversation en disant : « Tiens, en voilà un qui passe. » Comme nous étions encore loin de la chaussée et que je ne pouvais pas distinguer les voitures, je lui ai manifesté mon étonnement. Il se mit à rire et me dit : « Tu n'entends pas, c'est un diesel qui vient de passer et la plupart des taxis parisiens ont des moteurs diesel ! »

Je me suis alors postée au bord du trottoir, en essayant de héler un de ces diesels ! Il était six heures du soir et la circulation très dense. Après m'avoir laissé m'époumoner en vain, il me prit par le bras et m'entraîna, en me disant, amusé : « Viens, ici tu ne trouveras jamais de taxi ! » Légèrement agacée, je lui ai demandé où il comptait aller, la station de taxis la plus proche était assez loin et il n'avait aucun repère pour la trouver facilement.

Il m'entraîna dans une véritable course d'obstacles évitant, avec beaucoup d'habileté, de la pointe de sa canne blanche, les poubelles, les bornes, les travaux... pour finalement s'immobiliser devant une vieille vespasienne. Percevant mon étonnement, il éclata de rire et me dit : « C'est toujours là que je trouve un taxi, car seuls les chauffeurs de taxi sans client peuvent s'arrêter en laissant tourner leur moteur ! »

M.J.C.Decaux, a-t-il songé qu'en réussissant à faire supprimer les vespasiennes et leurs odeurs d'ammoniac, au profit de ses édicules payants et aseptisés, il empêchait les aveugles de trouver un taxi ? Les aveugles ne comprennent pas non plus pourquoi, lorsqu'ils sont accompagnés de voyants, on prend ces derniers pour leur donner une information plutôt que de leur adresser directement la parole. Par exemple, au restaurant : « Dites à Monsieur que l'assiette est chaude. On n'est pourtant pas sourd ! »

C'est bien évidemment à cet aveugle que j'ai pensé pour évoquer les problèmes que posait la cécité dans le quotidien de l'intégration. On rit, bien sûr, quand il raconte comment des bras trop secourables lui ont fait rejoindre le trottoir d'en face sans qu'il en ait jamais eu l'intention, ou comment il s'est fait enfourner dans une rame de métro qu'il ne désirait pas emprunter !

Plus tard, lorsque, le film terminé, il a entendu les rires suscités par cette séquence, il m'a dit, embarrassé : « Finalement, nous n'aurions pas dû parler de nos

problèmes sur un ton aussi badin : les gens vont penser que pour nous, tout est simple! »

Parallèlement à ce point de vue, nous avons voulu ajouter celui de Marie-France, 36 ans, mère de famille aveugle de naissance. Elle avait fait ses études à Sciences-po et rencontré son mari, voyant, dans un mouvement de jeunesse où voyants et non-voyants partageaient les mêmes activités et des vacances communes. Pendant neuf ans, elle avait travaillé dans une administration et aujourd'hui, elle élevait ses enfants, tous voyants.

C'était étonnant de la voir évoluer dans sa cuisine, préparer le repas de ses quatre diabolins qui avaient entre 2 et 8 ans. Nous finissions même par nous demander si elle était vraiment complètement aveugle, jusqu'au moment où, avec nos appareils, nous avons mis en panne l'installation électrique. Elle ne s'était rendu compte de rien.

Les enfants, quant à eux, avaient l'air de s'être parfaitement accommodés de la cécité de leur maman. « Ma fille aînée n'avait que deux ans lorsqu'un jour, elle s'est assise sur mon lit. Je la cherchais partout et l'appelais en vain. Elle ne répondait pas! Quand je l'ai enfin trouvée, elle a éclaté de rire et moi aussi. Ma seconde fille m'a un jour apporté un dessin et je lui ai dit, en bonne mère, qu'il était beau. Elle m'a répondu : « De toute façon, tu ne le vois pas... » Ce n'était pas méchant, ni agressif, c'était une simple constatation, je crois. Elles avaient parfaitement admis et compris la situation. »

Un de ses fils adorait l'histoire de Babar et voulait que sa maman lui en lise un passage. Devant nous, il lui a apporté son livre qu'elle a posé sur ses genoux. Elle lui a alors raconté l'histoire, qu'elle connaissait par cœur, en tournant les pages. Il était ravi !

Parmi tous les handicapés rencontrés, nombreux sont ceux qui ne travaillent pas. Mais il est bien difficile d'évaluer ce que recouvre cette réalité. Il y a presque autant de cas de figures que de personnes. Certains disent haut et fort qu'ils ne veulent pas travailler. Mais que cache cette affirmation : est-ce une volonté délibérée? Est-ce la peur d'affronter la réalité du monde du travail? la concurrence avec les valides? Est-ce la conscience d'un bagage intellectuel trop mince et mal adapté?

Pour tous, la confrontation avec le monde des valides est le problème numéro un. La peur de celle-ci domine tous les discours. C'est sans doute une des choses qui nous a le plus surpris durant ce premier tournage. En effet, nous sentions très bien que tous nos comportements étaient entachés de notre peur du handicap, mais nous ne soupçonnions pas à quel point les handicapés avaient peur des valides.

J'en prendrai pour exemple l'histoire de Gérard. Un an après l'accident de voiture qui le laissa paraplégique, Gérard est sorti du centre de rééducation. « Le retour à la maison est toujours quelque chose d'extrêmement difficile, dit-il. Rien ne peut plus être comme avant. A commencer par l'accessibilité intérieure et extérieure de la maison. Mais il y a surtout la confrontation avec le monde des valides, avec coût ce que l'on ne peut plus faire comme tout le monde.

« À l'extérieur de l'institution, l'individu handicapé se trouve face à la réalité.

Il doit se battre pour se faire une place au soleil. Pour y réussir, il lui faudra, non seulement tisser autour de lui un réseau de contacts et de relations, tout en menant une activité sociale comparable à celle de tout le monde mais, en plus, avec tout ce que cela peut supposer comme effort supplémentaire du fait de son handicap.

« Il faudrait s'interroger sur les rapports entre cet imaginaire de l'autonomie et la réalité. J'avais deux solutions, poursuit Gérard, soit vivre de ma rente d'accidenté du travail qui n'est pas imposable, soit reprendre un travail. Mais alors ma rente devenait imposable. Autrement dit, ce cumul de revenus m'obligeait à ne travailler que pour payer des impôts.

« Lorsque le salaire est suffisant, il faudrait que le législateur accepte la suspension temporaire de la rente et non sa suppression définitive. Car si, un jour, je suis victime d'un licenciement, je ne peux pas prendre le risque de me retrouver sans rien. Il faudrait que je puisse alors récupérer mes droits. Dans mon cas, concluait-il, si l'on prend en compte le seul aspect financier, je ne dois surtout pas retravailler. »

Sans bien connaître toutes les arcanes de la loi, nous avons à plusieurs reprises eu l'impression que les différentes aides donc pouvaient bénéficier les personnes handicapées étaient, dans l'ensemble, plutôt démobilisatrices qu'incitatives à l'emploi. Il faut d'ailleurs se demander, d'une façon générale, si le système d'assurance actuellement en vigueur n'est pas finalement un obstacle à la réinsertion. Car si certains handicapés s'aperçoivent que leur désir d'essayer de retravailler ne leur apporte que des désavantages matériels pourquoi le feraient-ils?

D'autres attendent un capital potentiel qui les font rêver et les empêchent d'envisager un quelconque projet d'insertion. Sans doute serait-il beaucoup plus constructif de les aider financièrement à bâtir progressivement une vie nouvelle pour eux et leur entourage.

Aussi Gérard est-il allé proposer ses services bénévoles à l'association dépendante du centre de rééducation qui se chargeait d'organiser la réadaptation des personnes handicapées à l'extérieur de l'établissement. Au bout de six mois, il se rendit à l'évidence. C'était l'échec. D'abord, parce que cette fonction l'obligeait à revenir souvent au centre : « Cette situation m'était insupportable, j'avais l'impression de revivre la semi-détention de ma période de rééducation et, d'autre part, si je vis dans mon fauteuil, c'est que j'y suis contraint, mais vivre avec d'autres gens en fauteuil, c'est impossible. Je refuse ce miroir permanent. »

De plus, il est vrai qu'après un accident on régresse, on devient, pendant un certain temps, physiquement et moralement totalement dépendant et beaucoup de personnes handicapées se complaisent dans cette situation. Ils se laissent porter par le courant. La plupart sont définitivement cassés et deviennent des assistés permanents. Très peu réagissent. Tant que l'on n'a pas décidé de redevenir un individu à part entière, on ne peut pas sortir du ghetto dans lequel on maintient les personnes en fauteuils roulants.

Après l'échec du bénévolat, il est retourné dans son entreprise. « J'avais derrière moi treize ans de vie professionnelle dont huit dans la société qui m'employait comme sous-directeur au moment de l'accident. J'ai retrouvé

exactement le même poste, les mêmes fonctions, les mêmes pouvoirs. Deux ans avaient passé. Jusque-là, j'avais pensé pouvoir reprendre ma place comme si de rien n'était. En réalité, il n'y avait plus de feeling entre les gens et moi. J'avais d'énormes problèmes psychologiques aussi bien avec les clients qu'avec le personnel de la société.

«Tout le monde était gêné. Malaise et non-dit oblitéraient toutes les relations avec les clients et j'avais l'impression que le personnel n'avait plus confiance. Peut-être n'était-ce qu'une fausse impression, mais je l'ai ressentie très profondément, très douloureusement. Et, pourtant, personne ne m'a rejeté, personne ne m'a fait de réflexion désobligeante. Peut-être était-ce moi qui ne me sentais plus en confiance ?

«Je n'avais plus l'allant, le punch, le dynamisme nécessaire, je pouvais plus commander des hommes depuis mon fauteuil roulant. J'étais tout juste à la hauteur de leur braguette. C'était insurmontable. Je me senti écrasé. Au bout de quinze jours, j'ai démissionné.»

Aujourd'hui, les années ont passé, et avec le recul, Gérard pense que là encore, il s'est trompé. Il aurait dû persévérer. Quinze jours était un temps d'essai sans doute trop bref pour être concluant. «Et pourtant, j'avais terriblement envie de reprendre mon travail.»

Si nous nous sommes attardés sur le récit de Gérard, c'est parce nous a paru exemplaire à plus d'un titre. Sans doute étions-nous bien naïfs, mais nous n'avions pas imaginé ce cas de figure. Au premier abord, la situation de Gérard nous semblait simple et privilégiée. Tout lui était possible. Nous découvrons une réalité tout autre.

Il y avait bien, attaché au centre de rééducation, une psychologue et un embryon de service de suite, mais sans doute insuffisant. Une réinsertion sociale et professionnelle, même lorsqu'elle ne pose pas de problèmes apparents, est toujours une étape délicate et complexe. Les avis des professionnels sur la question nous paraissaient, à nous gens venus d'ailleurs, contradictoires. Les uns disaient qu'il fallait en envisager les modalités très vite, les autres pensaient que, au contraire, il ne fallait rien brusquer, qu'après les traumatismes d'un accident il y avait d'abord une longue période de deuil menée en parallèle des rééducations fonctionnelles qui mobilisaient toutes les énergies et que ce n'est qu'après cette reconstruction physique et morale que l'on pouvait commencer à envisager l'avenir immédiat ou plus lointain. Il semblait en effet que tout un temps d'acceptation et de maturation soit nécessaire. Ceux qui avaient tenté de brûler les étapes avaient souvent essuyé des échecs.

Et, même lorsque l'on arrive à reprendre sa profession, les choses ne sont pas aussi simples. Marc, le journaliste, estime avoir été plutôt favorisé par rapport à d'autres professions. Néanmoins, il se sent défavorisé par rapport aux autres journalistes. Auparavant, il se promenait de par le monde, alors que maintenant, en fauteuil roulant, sa façon d'envisager son métier est toute différente. Pour arriver au même résultat qu'un autre il faut qu'il dépense une somme d'énergie beaucoup plus grande. Lorsqu'il sort du milieu sécurisant où il vit habituellement, il se sent agressé et à la merci de n'importe quoi. C'est très perturbant.

« Lorsque j'arrive dans une réunion, dit-il, il y a, en quelque sorte, un préjugé favorable. Tout le monde s'écarte, cède la place et puis la vie reprend son cours. Inéluctablement si je sors de l'image de quelqu'un qu'il faut protéger, si je discute, simplement, alors là on trouve que je dépasse les bornes : " On a été gentil avec toi, mais si tu nous mets des bâtons dans les roues, alors tant pis pour toi. " On ne me le dit pas vraiment, mais je le ressens comme ça. Et si je suis en face de quelqu'un avec qui je ne suis pas d'accord et qu'ensuite je suis obligé de lui demander de m'aider à descendre les étages ou éventuellement à monter dans ma voiture, c'est psychologique⁷ ment très désagréable. Au téléphone, comme on ne me voit pas, je suis beaucoup plus sûr de moi et je sens que je domine la situation. Je peux parler et raconter ce que je veux et, à la limite, raccrocher et c'est terminé. Avant cette polio, comme tout le monde, j'étais terrorisé par les handicapés. Que faire ? Que ne pas faire ?

«C'est vrai que les valides ont la tentation de dire : " Il se sert de son handicap pour s'imposer. "Ce qui peut être vrai, mais ce qui peut aussi être faux.

«On a constamment l'impression de jouer sur deux registres. Quand je monte le fauteuil dans ma voiture, je suis toujours frappé que des gens, viennent parfois m'aider spontanément. D'un côté, je leur en suis reconnaissant mais, de l'autre, ils m'agacent, parce que je peux me débrouiller seul. Mais ils ne le savent pas et s'ils ne m'aident pas, je trouve qu'ils exagèrent de ne pas m'aider!»

Nous rencontrerons souvent cette ambivalence qui, d'ailleurs, d'une certaine manière, nous habite nous aussi.

Bien que nous ayons aujourd'hui, dans le gouvernement actuel, un secrétaire d'Etat en fauteuil roulant, chargé de l'ensemble de la question des personnes handicapées, et un millier d'élus locaux handicapés, il est certain qu'ils ne sont pas encore assez nombreux dans le paysage social.

Des catégories, voire des hiérarchies, apparaissent, même parmi les handicapés. Il nous semble que ces structurations s'articulent toujours autour du problème de l'esthétisme. Il n'y a pas de révolution dans ce domaine ! Si certains handicapés peuvent s'insérer au sein de la société, d'autres sont confinés dans le territoire de la « monstruosité » et y sont enfermés.

Si le handicapé en fauteuil roulant est esthétiquement regardable, il sera accueilli dans la société. Si, sous une forme quelconque, il suscite un certain intérêt, voire même une séduction, il peut s'imposer face à un valide. Mais si, par contre, son image incite à la gêne ou même à la peur, le regard ne pourra s'attarder sur certains épidermes et ne supportera pas le rictus de certains visages déformés par l'effort. Nous sommes dans une société absolument conditionnée par les normes esthétiques et tout un registre culturel.

Notre société accorde aussi une grande importance à l'intelligence, à l'autonomie, à la performance. C'est pourquoi, les limites physiques ou intellectuelles placent la personne handicapée assez bas sur l'échelle des valeurs sociales. Cela explique sans doute aussi pourquoi tant de personnes handicapées, voire leurs parents, sont aux prises avec un tel sentiment d'échec.

Pour notre film, qui voulait s'adresser à un large public, il a fallu choisir une heure quarante de projection parmi les dix-huit heures de matériaux passionnants que nous avons tournés. Une heure quarante, c'est bien court pour aider à changer le regard sur le handicap ! Il fallait, comme toujours, trancher, construire, couper et couper encore.

Ce fut une épreuve douloureuse car nous étions attachés à chacun des personnages, dont certains resteront en chemin. Ils iront dans « les chutes » avant de rejoindre les archives. Le montage est le fruit de beaucoup de frustrations où l'on regrette la richesse de la matière qu'on ne peut retenir. Et, pendant des mois, nous avons continué à vivre avec les personnages dont jour après jour, nous avons scruté les visages qui nous parlaient. Les mots sont sortis de l'intérieur, sans heurt, avec leur juste poids. Aucun des personnages ne nous a fait de discours plaintif et culpabilisant. On ne pouvait pas ne pas les écouter.

Durs par moments, aux limites de l'insupportable, dans ce qu'ils nous demandaient d'affronter, ils interrogeaient la société et le simple spectateur, avec une franchise parfois gênante. Chacun décrivait les conditions et les difficultés de son insertion ou de sa réinsertion dans la vie active, affective.

Tous les entretiens qui ont fait l'objet de montages filmés ont toujours été visionnés par les intéressés eux-mêmes, d'abord au cours de séances privées, puis publiques.

Après avoir montré le film à tous ceux qui y avaient pris une part active, nous avons voulu également le présenter à des personnes handicapées qui n'y avaient pas participé. Les réactions ont été alors très violentes : « Vous n'avez pas le droit de montrer ce film à des valides », disaient certains. « Nous avons déjà tellement de mal à nous faire accepter, si en plus vous montrez les problèmes que nous essayons de cacher, cela va encore renforcer les barrières. Les valides n'ont pas à connaître, par exemple, nos problèmes de sexualité qui risquent de creuser encore un peu plus le fossé entre nous. Et puis, pourquoi parlez-vous de nos problèmes et pas de ceux des valides ? »

De telles critiques me laissèrent complètement désemparée. Toute la finalité du film était remise en question. Avec Fernando, j'eus alors une discussion très serrée. Le film avait été sélectionné dans le cadre de « Perspectives du cinéma français » au festival de Cannes. Il lui paraissait, bien sûr, impensable de ne pas l'envoyer malgré mon hésitation motivée par les réactions très négatives que nous avions eues à la suite des projections. Je comprenais fort bien l'importance pour un réalisateur de cette présentation à Cannes, mais il me semblait impossible de sortir le film, dans un tel climat d'hostilité de la part des personnes handicapées.

Fernando a finalement eu raison de mon opposition en me disant que les réactions des personnes handicapées résultaient presque sûrement de la peur qu'ils avaient de l'image que nous donnions d'eux aux valides. Et il a ajouté : « Si le public de Cannes, qui se fiche pas mal du handicap, apprécie le film, alors les personnes handicapées auront une tout autre attitude. » J'ai cédé devant cet argument car, finalement, nous avons fait ce film pour sensibiliser les valides au problème du handicap. C'était donc aux valides de décider.

Le film, effectivement, a été très bien accueilli. Le lendemain de sa

projection. *Le Monde* et *Libération* lui consacraient chacun un long article très élogieux. A partir de là, les problèmes se sont estompés et le film a connu un succès grandissant. Dans sa très large majorité, le public valide a été très touché par les témoignages présentés. Il a découvert son ignorance des situations vécues par les personnes handicapées. Il a admis que son comportement s'en trouverait modifié et a considéré le film comme un document optimiste.

Par contre, certains médecins, éducateurs et rééducateurs, on eu des réactions mitigées, parfois hostiles. Ils pensaient que l'idée de la maladie et de la mort n'était pas recevable par le grand public et maintenaient, en général, que la situation des personnes handicapées ne devait pas être matière à divulgation. Probablement se sentaient-ils remis en cause et ont-ils projeté leurs peurs et leurs défenses sur un public dont ils ont sous-estimé la sensibilité et la capacité d'accueil. La réaction du public, en général, tendrait à démentir ces craintes.

Les associations n'ont pas tellement aimé le film non plus, mais c'était un peu logique, puisqu'elles y étaient souvent attaquées. L'une d'elles a même refusé de le projeter parce qu'il présentait, en même temps, des personnes handicapées physiques et des personnes handicapées mentales.

Après la sortie publique du film, les réactions des personnes handicapées sont, par contre, restées très partagées et souvent contradictoires. Certaines d'entre elles appréciaient d'avoir enfin eu la parole et trouvaient que tout ce qui avait été dit était vrai, mais elles déploraient parfois que nous ne soyons pas allés plus au fond des choses. Il y en avait qui restaient toujours perplexes quant à l'intérêt de dévoiler leurs problèmes intimes au grand public. D'autres enfin, restaient franchement hostiles. Toutefois, ces réactions de personnes handicapées ont évoluées après le passage du film à la télévision car celles du public venaient les contredire.

L'effet de miroir du film a sûrement été très traumatisant pour une grande partie des personnes handicapées qui l'ont vu et a pu engendrer chez elles une réaction d'agressivité à l'égard de ce film.

Ceux qui ont le plus apprécié le film sont les participants eux-mêmes. Le film a été un moment important dans leur vie. Il leur a permis de dire et de clarifier des choses qu'ils auraient peut-être gardées cachées. Il a souvent joué un rôle de révélateur. La majorité en est sortie avec un sentiment de valorisation. Ils ont découvert ne pas être seuls à vivre leur drame. Souvent le film a permis d'instaurer un dialogue entre la personne handicapée et son entourage, voire son voisinage. J'y voyais donc la justification même de notre démarche et, s'il ne servait qu'à cela, c'était déjà positif.

En même temps que *Le Regard des autres*, un autre film, *L'Amour handicapé* de Marlies Graf, venant de Suisse alémanique, est sorti sur les écrans français. Il n'a pas eu droit de cité à la télévision, mais a fait, par contre, une carrière très honorable en salle. Au-delà de son titre accrocheur, c'est un film qui, dès les premières images, nous bouscule. Apparemment, malgré neuf Prix, le film a rencontré beaucoup de résistances auprès du public valide qui s'est senti agressé d'emblée et s'est installé du coup dans une attitude défensive. Comme s'il était spectateur derrière une vitre, l'homme valide regardait quelque chose qui ne le

concernait pas. Le film est pourtant très intéressant mais il est trop dur pour un public non averti et il peut provoquer un sentiment de rejet. Peut-être aurait-il fallu une sensibilisation avant de le diffuser. Par contre, de nombreuses personnes handicapées s'y sont reconnues et en ont fait leur porte-drapeau.

Finalement, ceux qui ont aimé *L'Amour handicapé* n'ont pas adhéré au *Regard des autres* et inversement.

Autant il me semble qu'un certain nombre de choses doivent être dites par rapport au handicap, autant il est peut-être inutile de choquer un public, pourtant bienveillant puisqu'il a fait l'effort d'aller voir le film. Il est indéniable que la personne handicapée provoque un malaise chez les personnes valides, ce qui malgré tout ne justifie en rien qu'on la cache ou qu'on l'enferme.

Très souvent, la première réaction reste l'esquive transformée en peur, voire en rejet. Il nous faut donc, par les films, lutter et essayer de briser l'enfermement de la personne handicapée dans un ghetto, sans être timoré, mais en apprivoisant l'autre pour le rendre réceptif. Il faut déconditionner la société qui se comporte en fonction de sa sensibilité culturelle.

En somme, si nous n'y prenons garde, le handicapé peut devenir l'objet impuissant d'un racisme quotidien. Or ce racisme est évidemment une marque de faiblesse. Nous, les dits valides, les puissants, nous définissons, nous classons, nous rejetons les autres en arrêtant notre regard sur eux, parce que nous sommes rongés par nos incertitudes, nos questions sur nous-mêmes, nos carences, nos déficiences, nos différences, en bref, nos handicaps !

Nous sommes tous différents, c'est une évidence... Différents en nous-mêmes, parce que mal accomplis, mal épanouis, «ratés» quelque part. Différent l'enfant devant l'adulte, l'homme devant la femme, le faible devant le fort... Nous savons bien comment un regard peut stopper notre soif d'être reconnu au beau milieu de ces différences, comment un autre regard peut nous aider à vivre en justifiant ces mêmes différences. Mais inversement, nous avons rencontré certaines personnes handicapées qui se sentaient effectivement marginalisées, qui étaient, en quelque sorte, fières de l'être et qui n'avaient aucune envie de rentrer dans le rang. Elles semblaient ne pouvoir exister que dans cette marginalité et entretenaient soigneusement, par de l'agressivité ou de la provocation, la peur qu'elles sentaient chez les valides. Était-ce un simple mécanisme de défense pour masquer leurs propres peurs ? C'est bien difficile à dire.

En faisant parler les personnes handicapées, peut-être n'avons-nous parlé que de nous-mêmes. Leur quotidien, en somme, n'est pas différent de celui des gens dits « normaux », avec les mêmes aspirations, les mêmes inquiétudes, les mêmes travers, les mêmes inégalités face au pouvoir de l'intellect et de l'argent. Derrière ces témoignages d'adolescents et d'adultes de tous les milieux sociaux et de professions diverses, n'y a-t-il pas cette même quête du bonheur : l'accomplissement de l'être ? Avec cette différence cependant que dans ce cas, le bonheur, c'est d'abord la vie. Car il s'agit bien de cela « vivre avec son handicap ».

Il est évident que *Le Regard des autres* a été pour nous une longue, difficile et très importante introduction aux problèmes posés par les handicaps. Ressentie par

les uns comme positive, par d'autres, comme profondément pessimiste, elle n'a laissé personne indifférent. Cette première aventure nous a permis de reprendre, dans nos autres films, certains thèmes pour les approfondir.