

Italie

En mars 1979, la Commission des Communautés Européennes a tenu des journées d'informations sur la Réadaptation professionnelle des personnes handicapées et sur les résultats de ses études et interventions financières. Il s'agissait de faire, en ce domaine, un bilan des actions expérimentales entreprises dans chacun des pays membres, avec l'aide de la Communauté. A cette occasion, j'ai constaté combien l'Europe des handicapés était difficile à mettre sur pied. Les cultures, les philosophies, les politiques en matière d'insertion étaient en effet par trop différentes, voire opposées, pour qu'un consensus puisse être obtenu.

De toutes les idées émises au cours de ces journées, les plus séduisantes venaient des invités italiens qui avaient à leur tête le psychiatre Franco Basaglia. Après un exposé fort remarqué et discuté, il nous présenta le film de Marco Bellocchio *Fous à délier* qui illustrait toute sa démarche en matière de psychiatrie. Celle-ci allait profondément bouleverser les habitudes dans le domaine de la maladie mentale, à la suite des idées anglaises de Cooper et Laing.

À la suite d'un référendum national, l'Italie avait voté le 13 mai 1978 une loi (la Loi 180), qui tentait une reconversion de la psychiatrie publique. D'une part, elle réglementait le traitement par contrainte des malades mentaux, partant du principe que tout examen et traitement médical sont volontaires. D'autre part, elle organisait les activités de prévention, de soins et de réadaptation pour les malades mentaux dans le cadre des services de santé. Pour le plus grand nombre, on utilisait des services extra-hospitaliers et, pour les cas extrêmes, une quinzaine de lits restaient disponibles dans un service spécial des hôpitaux ordinaires. Les placements par contrainte devenaient très réglementés et limités à sept jours maximum, sous contrôle d'un juge. Alors qu'avant la Loi, les placements étaient trop souvent réalisés par simple ordonnance de police, avec tous les excès que cela pouvait comporter.

Cette Loi était l'aboutissement d'un long combat. Dès 1962, le docteur Basaglia avait en effet obtenu localement la suppression des contraintes sur les malades dont il s'occupait à l'hôpital psychiatrique de Gorizia. Les hôpitaux, tels qu'ils étaient utilisés, étaient selon lui des « institutions de violence ». Il avait fortement dénoncé la situation du médecin qui y était prisonnier de la logique de l'enfermement. Il ne pouvait pas prendre

avec le malade toute la responsabilité de sa relation, faussée par cette contrainte.

Pour combattre cette situation, il avait progressivement rénové puis transformé l'hôpital, en « communauté thérapeutique », à l'image de ce que Maxwell Jones avait créé en Angleterre. Mais alors qu'en Angleterre cette initiative était restée locale, Franco Basaglia avait poussé l'expérience beaucoup plus loin, avec l'appui et la collaboration des autorités locales. Il avait créé, à Trieste, une psychiatrie alternative reposant sur des structures d'accueil « ouvertes », des centres d'hygiène mentale, des possibilités de logement et de travail qui lui permirent de vider progressivement l'hôpital psychiatrique. Cet exemple fut suivi un peu partout en Italie et le mouvement prit une telle ampleur qu'il aboutit à ce fameux référendum, et à la Loi 180.

Comme beaucoup d'autres, au cours de cette réunion, j'ai découvert combien l'Italie avait été, entre 1968 et 1978, un laboratoire social étonnant et le théâtre de réformes profondes dans l'organisation sanitaire et sociale.

Jusqu'à cette période de réformes, dont Franco Basaglia avait été l'un des principaux protagonistes, l'assistance était basée sur la notion d'indigence. Cette assistance était confiée à des institutions spécialisées selon le type de déficience, allant de la poliomyélite à la surdité, ou selon la condition sociale, allant de la situation d'orphelin de guerre à celle de victime d'accident du travail. Généralement réalisée par voie de placement en institution fermée, cette assistance pouvait être forcée et exécutée par ordonnance de police. Elle conduisait à l'enfermement, l'inactivité, la privation de contacts, l'absence de toute participation à la vie sociale, la misère affective et intellectuelle.

Cette situation permet de comprendre la valeur négative qu'ont eue et ont encore les mots « assistance » et « institution » et les motivations profondes des réformes.

L'Italie était passée d'une situation où la personne handicapée était « assistée », entraînant son exclusion, à une situation radicalement nouvelle où la personne handicapée devenait un citoyen à part entière, utilisateur de services offerts par des structures décentralisées. Nous avons alors souhaité aller voir sur place les expériences les plus significatives mais, à ce moment-là, des raisons budgétaires nous en empêchèrent.

Hélas, quand nous avons enfin pu nous y rendre en 1983, Franco Basaglia venait de mourir, foudroyé par un cancer. Entre-temps, le docteur Umberto Vidali avait quitté la CEE. Il était venu à Paris rejoindre au CNAM l'équipe du laboratoire Brigitte Frybourg.

Avant les réformes, en Italie comme partout ailleurs, la tradition des institutions spécialisées était florissante. Elle atteignait même des dimensions gigantesques, comme le célèbre « Cottolengo », établissement privé à Turin. Véritable forteresse, cette ville à l'intérieur de la cité abritait 10 000 personnes venant de toute l'Italie (handicapés de toutes natures, parias abandonnés ou rejetés en tous genres).

Huit ans après la loi n°180 de 1978, lorsque nous avons visité en 1986 le Cottolengo, il ne comptait déjà plus que 3 500 personnes et l'institution ne recevait plus de « nouveaux pensionnaires » qu'en provenance de la seule région de Turin. Toutefois, si nous avons été fortement impressionnés par l'énormité de cette institution, la manière dont

les occupants y étaient traités nous a paru très correcte. Les locaux étaient propres et avenants, les patients bien tenus, ce qui n'est pas toujours le cas. Le personnel y semblait compétent et motivé. L'ambiance y était plutôt accueillante et sympathique...

Pénétrer dans un hôpital psychiatrique est toujours impressionnant. On est assailli par toutes sortes de sensations contradictoires, on entre dans un univers qui n'est pas celui dans lequel on vit habituellement, on se sent sur une autre planète! On s'attend à voir passer un individu avec un entonnoir sur la tête tenant en laisse une brosse à dents en guise de chien, et disant « bonjour madame » au médecin barbu qui lui demande comment il va aujourd'hui... L'univers absurde des bandes dessinées enfantines, la représentation de la folie qu'en donne l'imagerie populaire. La réalité est à la fois moins drôle, plus banale et plus sordide.

La Loi, promulguée en 1978, interdisait essentiellement l'internement psychiatrique des nouveaux malades. Elle ne modifiait pas obligatoirement la situation des anciens pensionnaires. Cela explique qu'un certain nombre d'hôpitaux psychiatriques fonctionnent encore aujourd'hui selon les méthodes antérieures à cette Loi.

On trouve donc simultanément un nombre encore important de pavillons « fermés », appliquant les méthodes anciennes, des pavillons « semi-ouverts » et d'autres « tout à fait ouverts ».

L'hôpital psychiatrique de Rome, situé sur une colline résidentielle, en dehors de la ville, n'échappe pas à cette dure réalité. Le parc et les bâtiments anciens, ocres avec des moulures blanches, sont superbes. Ce serait un cadre idéal pour villégiature... Triste villégiature, hélas! La végétation entoure chaque bâtiment et l'isole des autres comme pour le protéger, comme pour justifier qu'il soit fermé au monde extérieur. Certains pavillons, donnant une impression d'abandon, abritent des services qui maintiennent les méthodes les plus dures, celles de la chimiothérapie, de la camisole de force et des électrochocs. Bien que luxuriante, la végétation n'arrive pas à masquer totalement les immenses grillages qui délimitent et ferment ces zones où les pensionnaires déambulent. Ils semblent très seuls, et une profonde angoisse s'en dégage et nous envahit. Mais le médecin qui nous accompagne trouve que, par ce beau temps, les malades ont la chance de pouvoir rester dehors une grande partie de la journée !

Nous le suivons sans trop oser poser notre regard sur les personnes que nous croisons ou qui sont assises sur des bancs de bois, les yeux vides, et dont certaines parlent toutes seules...

La visite nous fait découvrir de grandes salles blanches, entièrement carrelées où le moindre bruit explose. C'est là que 80 personnes vivent les unes contre les autres, l'hiver, près de cinq ou six mois dans l'année... Hallucinant! Nous ressortons enfin à l'air libre, laissant une religieuse refermer derrière nous la lourde porte d'accès aux salles où l'atmosphère était insupportable.

Le pavillon que nous venons de visiter est « semi-ouvert », sorte d'intermédiaire entre ceux qui sont « ouverts » et ceux qui sont complètement

fermés, où nous ne serons pas admis. Leurs patrons en refusent l'accès, car les méthodes pratiquées sont les mêmes qu'au siècle dernier.

À notre grand étonnement, dans les pavillons dits « ouverts », nous ne verrons plus ni blouses blanches, ni camisoles, ni lourdes portes fermées à clé. Nous n'y rencontrerons que des personnes en civil et aucun détail ne permet plus de distinguer le malade de l'infirmier ou du médecin.

Dans ces derniers pavillons on essaie d'appliquer la réforme comme l'a voulu Basaglia. Nous apprenons que les transformations dépassaient complètement les personnes qui dirigeaient l'hôpital depuis toujours et que progressivement on les avait éloignées du service. Au départ, supprimer la camisole de force et réduire la chimiothérapie avaient provoqué chez les soignants, mais aussi et surtout chez les malades, une grande angoisse. Beaucoup d'infirmiers, ne pouvant plus se servir de leurs outils habituels de soins, complètement perturbés, ont alors demandé leur transfert dans les pavillons où la camisole et la chimiothérapie avaient été maintenues.

Toutefois, le passage dans les pavillons ouverts avait, malgré tout, ébranlé les fondements de leurs habitudes et, au bout de quelque temps, ils ont rejeté les méthodes d'enfermement et de soins qui y sont pratiquées et ils ont souhaité revenir au pavillon « ouvert » où, depuis trois ans, sans regret, ils se sont parfaitement adaptés... Toute cette démarche demande évidemment beaucoup de courage de la part de l'équipe soignante qui doit se remettre, elle aussi, radicalement en question.

Les malades qui ont accepté de vivre l'expérience du pavillon ouvert y sont presque tous restés et sont visiblement très satisfaits. Un homme nous a raconté comment et pourquoi il avait voulu venir dans ce service. Il nous montra ses poignets où l'on pouvait voir deux énormes marques laissées par dix années de camisole de force ou par les bracelets de la nuit. On ne peut s'empêcher de frissonner...

Pourtant certains malades, ne pouvant supporter l'idée même de la liberté, ont demandé, eux aussi, à retourner dans les pavillons fermés, de type ancien. Enfermés depuis trop longtemps, nombreux sont ceux qui n'ont pas voulu ou osé tenter l'expérience. Ils savent qu'ils mourront là et craignent de ne pouvoir s'adapter à un nouveau mode de vie. Ils ignorent même depuis combien de temps ils sont là, quand on leur a passé la camisole pour la première fois, et pourquoi on l'a fait. Beaucoup d'entre eux n'étaient au départ que des cas sociaux qui, à vivre dans cet univers incroyable ont basculé progressivement dans la maladie mentale. Nul n'y aurait résisté. Il y avait là un champ d'épanouissement privilégié pour toutes les tendances latentes de ces personnes.

À l'issue de cette visite, passionnante mais éprouvante, on nous invita à revenir le dimanche suivant pour une journée « portes ouvertes » avec une fête nocturne. Ce soir-là, il y avait la foule, des familles, des enfants, des amis, du personnel et des malades. Après un spectacle, il y eut un buffet avec boissons. L'ambiance était simple, chaleureuse. Nous étions subjugués mais pas vraiment à l'aise. Cette proximité et même cette promiscuité nous étonnaient et nous avions beaucoup de mal à être complètement décontractés. Certains malades, avec beaucoup de gentillesse, venaient nous offrir des

gâteaux et des jus de fruits. D'autres, plus exhibitionnistes, tentaient de nous entraîner dans leurs manies ou leur soliloque.

Cette soirée nous fit mesurer à la fois toute la difficulté de l'aventure italienne et tout le chemin parcouru. Mais il nous a semblé évident aussi que les résultats de cette fragile expérience étaient voués à l'échec si la population romaine n'était pas préparée à cette confrontation au quotidien.

L'Italie n'est pas centralisée comme la France et chaque province a une grande autonomie de gestion, tant dans le domaine éducatif, sanitaire et social que psychiatrique.

Si l'évolution démocratique de la psychiatrie a considérablement amélioré la situation des handicapés psychiques, certaines régions ont refusé d'appliquer la réforme en ne mettant pas en place suffisamment de structures intermédiaires ou alternatives, comme des centres de jour ou des centres de rencontres qui auraient l'avantage de compléter et de stabiliser le processus d'insertion sociale et professionnelle en offrant aussi des activités adéquates pendant les loisirs.

D'un autre point de vue, comment réinsérer le malade mental dans la société, si l'employeur refuse de lui ouvrir les portes de son entreprise, ou si le propriétaire refuse de lui louer une chambre?...

Nous ne sommes pas spécialistes de ces questions et ne pouvons donc pas porter de jugement sur l'efficacité de cette démarche. Mais il est évident que le processus de dépsychiatisation apparaît en Italie dans sa forme la plus radicale. En généralisant des nouvelles formules institutionnelles plus légères, plus humaines et plus efficaces que l'enfermement classique, la loi de 1978 ne voulait être que le point de départ d'un changement plus profond, institutionnel et culturel.

Il semble cependant que ce processus de démantèlement des asiles psychiatriques n'ait réussi que partiellement à atteindre les résultats escomptés. La difficulté de mettre en oeuvre des structures intermédiaires a souvent provoqué des manques dramatiques dans l'assistance aux malades et aux familles. Du même coup, elle a renforcé les résistances et les oppositions.

Par ailleurs, ce processus n'a pas été homogène sur l'ensemble du territoire. Si la réforme est encore vivante dans le Nord du pays, il semble que, dans les régions moins développées comme le Centre ou le Sud, l'abolition des structures psychiatriques traditionnelles n'a fait que rendre encore plus aiguës les conditions de marginalisation des malades. Rejetés hors les murs, refusés par leurs familles et dépourvus de tout support institutionnel, ils ont été parfois à nouveau enfermés mais cette fois dans des structures privées, non soumises à la Loi... On assiste en effet à un important redéploiement du secteur privé. Certains psychiatres italiens, que nous avons eu l'occasion de rencontrer, nous ont paru avoir une démarche très pragmatique qui la rend parfois insécurisante.

Ils considèrent la maladie mentale comme un paramètre de la vie sociale et appréhendent le malade à partir de son environnement et de l'analyse de ses besoins sociaux. Ils ont un mode de traitement plus global que celui de la tradition médicale classique mais n'ont pas un modèle thérapeutique spécifique.

«Je n'ai aucune certitude, je suis en situation de risque perpétuel », disait le docteur Rotelli interrogé en 1982 sur sa pratique médicale. De son côté, Basaglia considère que le malade est la seule réalité à laquelle il faut se référer. Cette réalité a deux faces qu'il faut affronter en même temps. Car si le malade, avec la problématique psychopathologique que cela implique, est bien un malade, il est aussi un exclu, objet de la stigmatisation sociale *

Les plus pessimistes prétendent que cette démarche de psychiatrie alternative est vouée à l'échec et qu'elle est en net recul. Comme toute révolution - car c'est bien d'une véritable révolution des structures, des méthodes et des mentalités dont il s'agit - elle a peut-être été excessive, ce qui explique que l'on assiste aujourd'hui à un retour en arrière.

Espérons toutefois que le mouvement actuel ne se radicalisera pas à son tour pour annuler tout le fantastique travail accompli depuis une vingtaine d'années. Il reste certain que les expériences italiennes provoquent autant d'enthousiasme que de scepticisme. Une désinstitutionnalisation globale pourrait sans doute renverser le rapport social aux malades mentaux comme aux déficients mentaux mais il faudrait que celle-ci aille de pair avec un changement de mentalités, un changement du regard d'autrui.

Quoi qu'il en soit, à partir de ces expériences, on s'interroge bien au-delà des résultats obtenus. On ne risque déjà plus d'entrer dans ces forteresses pour y être hospitalisé de force pour des durées indéterminées au risque d'y être oublié.

Bien entendu cela ne veut pas dire qu'il n'y ait plus de malades mentaux en Italie. Mais les professionnels partent du principe que souvent les malades mentaux ont des périodes de crise relativement rares, de durées limitées qui ne justifient pas nécessairement un internement prolongé.

Aujourd'hui, chaque structure hospitalière publique a quelques lits réservés à cet usage pour des hospitalisations de courtes durées. Selon les régions, certains des anciens hôpitaux psychiatriques sont définitivement fermés, d'autres ont des effectifs réduits à la population grabataire ou à celle qui vit là depuis trop longtemps pour pouvoir envisager une autre vie.

D'autres enfin, comme celui de Rome, gèrent en parallèle des pavillons aux méthodes ancestrales et d'autres plus ou moins ouverts. Certains pensionnaires travaillent dans les services généraux de l'hôpital, aux cuisines ou aux buanderies, et d'autres proposent leurs services dans un système intégré de travail temporaire.

Quant à la « *Nuova Cooperativa* » de Collegno à Turin, elle a été fondée en 1980. C'est l'une des plus anciennes et des plus grandes d'Italie. Elle réunit 190 membres dont les personnes handicapées sont issues pour la plupart des anciens établissements psychiatriques de la région.

Son activité est essentiellement orientée vers des prestations de services, comme des travaux d'entretien et de jardinage pour l'administration publique. Cette ouverture progressive vers l'extérieur implique l'existence effective d'un réseau de services médicaux et sociaux pouvant prendre en charge ces personnes dans tout le pays. Il existait bien un réseau médical cohérent mais la loi

* Franco Basaglia, *Qu'est-ce que la psychiatrie?*, PUF, 1977, 317 pages.

cadre sur les services sociaux, mise à l'étude dès 1978, n'ayant pas été adoptée, la coordination médico-sociale était inexistante. Les familles des malades mentaux devaient donc assumer seules les conséquences de la réforme psychiatrique.

Nos autres découvertes italiennes nous ont cependant montré que ces réformes n'étaient pas seulement une utopie méditerranéenne, mais qu'elles faisaient bien partie d'un ensemble et étaient génératrices de quantité d'autres expériences novatrices.

En 1976, la municipalité de Gênes a décidé de fermer l'IPAI (Istituto Per l'Assistenza all'Infanzia) et a confié cette tâche à un psychiatre, le professeur Enrico Montobbio. Cette institution comptait à l'époque 280 enfants et jeunes gens. En trois ans, Montobbio réussit à fermer l'établissement grâce à l'appui politique de la ville ainsi qu'aux efforts de toutes les instances impliquées par le processus de réinsertion.

La fermeture d'une telle structure posait pourtant de nombreux problèmes, ne fut-ce que celui du reclassement et de la reconversion de l'ensemble du personnel. Chaque fois que c'était possible, il fallait préparer le retour des enfants dans les familles d'origine et, pour d'autres, rechercher une famille d'accueil ou d'adoption. Pour ceux qui ne pouvaient rentrer dans ces catégories, il fallait créer des petites communautés éducatives.

Parallèlement un réseau d'équipes socio-éducatives devait aider les enfants comme les parents. Cette expérience d'un grand intérêt nous a amené à réaliser deux films :

Le premier, *Daniela*, raconte l'histoire d'une petite fille pluri-handicapée, abandonnée et adoptée par une famille à la demande pressante du professeur Montobbio.

Le second, *Le Défi Génois* retrace l'insertion professionnelle dans des entreprises génoises de trois jeunes adultes handicapés mentaux graves parmi les 200 intégrés. Bien qu'au sein de la Communauté Européenne, l'Italie soit un des pays ayant le plus fort taux de chômage avec près de 14 % de la population active, dont 50 % des moins de 25 ans, l'embauche d'une personne lourdement handicapée trouve malgré tout son issue. Comme partout ailleurs, les solutions proposées le plus souvent sont de type

« Ateliers Protégé » ou « Centre d'Aide par le Travail », sauf à Gênes.

Il existe en Italie une loi 482 du 2 avril 1968, qui facilite le placement des personnes handicapées. Elle oblige les entreprises de plus de 35 employés, comme les institutions publiques, à embaucher des personnes handicapées à concurrence de 15 % de leur effectif. Le pourcentage est même plus élevé en ce qui concerne les mutilés de guerre. Toutefois cette loi, dans son article 5, ne s'applique pas à toutes les personnes handicapées et aux malades mentaux : « ceux qui, à cause de la nature et de la gravité de leur invalidité, peuvent compromettre la santé et la sécurité de leurs camarades de travail ou la sécurité des installations ».

Cette restriction, considérée par les organisations de personnes handicapées comme discriminatoire et préjudiciable à l'égard de cette catégorie de personnes, n'a pas été acceptée par la municipalité de Gênes. Lello Spera, secrétaire provincial du syndicat CISL (Confederazione Italiana Sindicale dei Lavoratori), nous a expliqué que devant cette situation, les trois centrales - d'inspiration socialiste,

communiste et chrétienne - avaient adopté une démarche commune. Elles ont introduit, dans la Convention collective nationale de la métallurgie, une norme contractuelle visant à promouvoir l'insertion professionnelle des jeunes adultes handicapés et malades mentaux. Ce problème devait être négocié entre les partenaires sociaux, dans chaque entreprise, jusqu'au jour où leur détermination a entraîné une modification de la loi.

Le syndicaliste Spera s'est retrouvé, dans ce combat, aux côtés du professeur Montobbio et de sa petite équipe pluridisciplinaire, composée de huit personnes spécialisées, éducateurs, instructeurs professionnels, assistante sociale, appartenant au Service Régional de Santé (USL), et dont certaines travaillaient autrefois dans les ateliers protégés.

Leur philosophie consiste à ne pas maintenir ou conforter la personne handicapée dans sa situation de handicapée mais bien plutôt d'apprécier son potentiel et de lui donner les moyens de le développer au maximum. Ce qui compte pour eux, c'est la partie « saine » de la personne. Ils partent du postulat que, lorsque la personne handicapée est en relation avec un éducateur spécialisé elle aura tendance à se conformer à son rôle de handicapé. Alors que, sortie de ce contexte et plongée dans un milieu ordinaire de travail, elle devra oublier son statut de handicapé pour essayer de devenir une personne comme les autres avec un rôle de travailleur.

Partant de ce principe, le pouvoir politique - c'est-à-dire les autorités locales, les partenaires sociaux, tous syndicats confondus, l'Office de l'Emploi comme l'inspection du travail - s'est engagé publiquement en faveur de l'insertion des handicapés et malades mentaux en milieu de travail normal.

Les membres de l'équipe ont donc pu tirer les sonnettes de plusieurs centaines de chefs d'entreprises de la ville, publiques ou privées, grandes ou petites. A chacun, ils ont expliqué leurs motivations et les solutions qu'ils proposaient pour la réussite de cette expérience.

La Région avait voté la création de bourses de travail permettant un stage avec promesse d'embauche définitive après un an d'essai aux personnes handicapées qui se verraient confier un emploi. Cela laissait à l'entreprise un temps suffisamment long d'observation et de réflexion, et au stagiaire un temps d'adaptation et d'apprentissage raisonnable. La personne handicapée était, bien sûr, suivie par l'équipe technique qui pouvait intervenir chaque fois que l'une ou l'autre des parties en sentait la nécessité.

Lorsqu'une entreprise accepte l'aventure, le poste de travail est choisi, d'un commun accord, par, les représentants de la direction et du personnel et de deux membres de l'Équipe éducative. L'éducateur, après avoir préparé le personnel à l'arrivée dans l'entreprise de la personne handicapée, l'accompagne les premiers jours, afin que tout le monde s'habitue. Si tout va bien, il s'éclipse petit à petit. Pour ceux qui ne seront jamais complètement autonomes, la bourse est reconduite d'année en année...

Cette solution semble bénéfique pour les personnes handicapées. Certes les acquisitions sont lentes mais réelles, et les comportements évoluent vers une meilleure socialisation, une plus grande maturité. Pour que le travail soit bien admis et que l'intégration soit réussie, les employeurs ont accepté l'idée qu'il ne fallait pas donner à la personne handicapée des tâches répétitives

mais diversifiées. Ce qui nous a le plus frappés est l'attitude positive des ouvriers, des contremaîtres, et l'engagement des responsables syndicaux, en particulier ceux de la métallurgie, qui consiste à placer le problème de l'embauche d'une personne handicapée sur le même plan que celle de tout travailleur. La bonne intégration dans l'entreprise semble primer sur la notion de rendement, ce qui est un autre point fondamental.

Nous rencontrerons plus tard cette même attitude dans les écoles primaires, l'intégration sociale étant plus importante que les acquisitions.

L'analyse du problème et de leurs attitudes faite par les syndicalistes eux-mêmes nous a passionnés. Ils expliquaient qu'ils s'étaient transformés en travailleurs sociaux et que, très souvent, au début, ils avaient fait des erreurs en surprotégeant la personne handicapée, ce qui avait eu pour effet de la maintenir dans ses comportements infantiles. À d'autres moments, ils se sont même substitués aux parents, certains parmi ces derniers restant trop convaincus de l'incapacité d'insertion de leurs enfants. C'est ainsi que dans une usine, les ouvriers nous ont raconté avoir emmené au bal, pour la première fois de sa vie, un jeune handicapé mental. Comme celui-ci n'avait pas de tenue adéquate, ils l'avaient accompagné en ville pour acheter chemise et cravate afin qu'il soit à la hauteur de la circonstance.

Ils nous ont raconté également que, les veilles de week-end, ils constataient souvent que l'humeur du jeune handicapé s'assombrissait. Au début, ils ne comprenaient pas puisque eux-mêmes étaient plutôt contents à l'idée du repos. Finalement, ils ont pris conscience que ce moment, de plaisir pour eux, était très mal vécu par le handicapé qui replongeait pendant deux jours dans sa situation de handicapé en milieu familial. Il était évidemment plus heureux à l'usine, avec les autres, où il n'était pas considéré comme un handicapé mais simplement comme un camarade de travail.

Un contremaître nous a aussi expliqué qu'au début, les stagiaires handicapés ne parvenaient pas à assumer les huit heures de travail réglementaires. Ils avaient beaucoup de mal à se concentrer pendant une longue durée, tout étant prétexte à abandonner le poste de travail. Progressivement, ils intégraient cette notion et devenaient des travailleurs à part entière. Tous les ouvriers que nous avons rencontrés trouvaient alors normal qu'il y ait égalité de salaire.

Partout où nous sommes allés en Italie, cette solidarité ouvrière, face aux travailleurs handicapés, ne s'est jamais démentie avec ou sans caméra et, aujourd'hui encore, cela force notre estime pour le milieu ouvrier italien. Au dire de tous, les jeunes gens insérés par cette méthode, tels Corrado aux Halles de Gênes ou Luciano dans un entrepôt d'autobus, ont fait des progrès sensibles. Montobbio les explique en disant que l'usine leur apprend des réalités concrètes.

La personne handicapée a des rapports avec des adultes qui n'ont pas la tâche de s'occuper d'elle, qui ne sont pas là pour elle mais plutôt avec elle pour travailler à une tâche commune. Cela simplifie les relations et facilite les acquisitions. C'est seulement dans les cas les plus graves, où l'immatunité est trop grande, comme c'est le cas pour Alberto (frère de Luciano), qu'il faut introduire une relation affective forte de soutien et de

protection pour que la personne handicapée puisse accepter l'effort que représente la journée de travail.

Dans *Le Défi génois* nous avons étudié trois situations de formation et d'intégration professionnelle dans le système productif normal qui nous semblaient correspondre aux étapes définies par Montobbio. Nous avons constaté qu'en Italie comme en France, la notion de handicap mental était mal définie. Ce terme demeurait flou et trop globalisateur. Il confondait, chez l'adulte en tout cas, aussi bien le débile plus ou moins profond et le malade mental. La frontière en serait-elle si imprécise? Pourquoi cet amalgame? Serait-ce pour faciliter l'intégration des malades mentaux dans les circuits ordinaires de travail ou par souci d'égalitarisme tendant à nier les différences et les spécificités, ou, plus simplement, s'agirait-il d'un fourre-tout commode permettant de dissimuler notre malaise et nos peurs?

Nous avons également eu l'impression que les Italiens attachaient peu d'importance à la notion de Quotient Intellectuel. Et, dans ce cas, l'adulte valide n'a pas ce repère commode qui lui permettrait de se situer par rapport au débile. De ce fait, ce dernier n'a pas non plus de place assignée et définitive et tout devient plus relatif. Quoi qu'il en soit, nos trois héros sont considérés comme débiles mentaux, lourdement handicapés. Ils ne savent ni lire, ni écrire et s'expriment surtout par monosyllabes.

On leur a appris à se déplacer seuls en ville et à prendre l'autobus qui les ramène près de chez eux. Ils ont donc une certaine autonomie. Le premier, Corrado, est déjà complètement intégré à la coopérative des Halles de Gênes. Le deuxième, Luciano, termine l'année de stage dans les Entrepôts d'autobus où il est sur le point d'être embauché à part entière. Le troisième, Alberto, son frère, travaille à la buanderie d'un hôpital. À cause de la gravité de son handicap, il bénéficie de la bourse renouvelable, car il ne peut pas être embauché définitivement.

La coopérative des Halles de Gênes, qui regroupe 850 personnes, a accepté de tenter l'aventure, en prenant une personne handicapée proposée par l'équipe. Les tâches étaient simples, manutention et transports, mais les horaires exigeants. Il fallait se lever à 4 heures du matin et travailler dehors, par tous les temps, jusqu'à midi. Il était donc nécessaire de trouver une personne handicapée mentale qui puisse s'adapter à ces conditions physiquement difficiles. Le choix n'a pas été facile, car Montobbio considère important de ne pas confier une tâche trop simple à une personne handicapée qui peut faire beaucoup mieux. Il faut laisser les travaux simples à ceux les plus graves.

Lorsque l'un des instructeurs de l'équipe a proposé Corrado pour ce poste, il y a quand même eu discussion car, en plus de son handicap mental, Corrado avait aussi un double handicap physique (une lésion de l'articulation de la hanche et une épilepsie). Malgré cela, Corrado a très bien supporté les conditions de travail, et lorsque nous sommes allés le filmer, il était parfaitement intégré depuis deux ans. Il ne sait toujours pas lire, mais sait évaluer le nombre de cageots qu'il peut porter.

Il a appris à reconnaître les différents fruits et légumes, et ne se trompe pas lorsqu'on lui passe une commande. Sa claudication ne l'empêche pas de

monter et descendre des camions, et ses crises d'épilepsie ont progressivement disparu.

Au bout d'un an, par vote de tous les membres, Corrado a été admis à part entière dans la coopérative. Comme les autres, il paye sa cotisation de coopérateur et gagne un bon salaire, supérieur à celui de l'instructeur qui lui a permis d'obtenir ce travail !

Il a adopté tous les comportements et les expressions de ses collègues, va au bistrot avec les autres, paye ses consommations même s'il ne sait pas compter et vit allègrement la rudesse de sa profession. Il nous a semblé très bien accepté par ses collègues qui sont gentils avec lui. Il est visiblement très heureux. Comme les autres, il rapporte chaque jour, chez lui, sa part de fruits et légumes pour le plus grand bonheur de sa mère. Elle est veuve et, grâce au salaire de son fils Corrado, elle a pu s'arrêter de travailler. Pour la première fois de sa vie, elle est allée avec lui en vacances, en Russie.

Nous avons pourtant été frappés par la différence de comportement de Corrado au travail et chez lui. Aux halles, il tend à se comporter comme un homme; il a son rôle de travailleur tandis qu'à la maison, il redevient un enfant timide. Même le ton de sa voix se modifie complètement et il a du mal à s'exprimer en présence de sa mère. Avec elle, il est l'enfant handicapé qu'il a toujours été. Lorsque nous l'avons vu la première fois chez lui, il semblait sortir tout droit d'une bande dessinée, une vraie caricature, le cheveu hirsute, les dents en avant et une voix de fausset, tout cela accompagné d'un strabisme prononcé. A la maison il nous avait semblé complètement passif et sans initiative. Lorsque nous les avons filmés se promenant dans le fameux cimetière de Gênes, pour se rendre sur la tombe du père, il n'a pas quitté le bras de sa mère. Aux halles, en train de décharger ses cageots, nous n'avons pas filmé le même homme.

Sa mère envisage maintenant l'avenir avec une certaine sérénité. Elle sait maintenant que, quoi qu'il arrive, il pourra toujours subvenir à ses besoins, même si aujourd'hui il n'est pas encore capable de vivre seul.

À l'inverse de Corrado, Luciano, 23 ans, ne laisse rien apparaître de son handicap, tant qu'il n'essaye pas de s'exprimer. Il est d'un abord plutôt agréable et souriant et a quelque chose d'innocent. Pour lui, dans l'entreprise, la situation est différente. Celle-ci en est déjà à la troisième expérience de ce genre, et a quand même accepté de le prendre à l'essai pour un an. Les contremaîtres de l'atelier de peinture de cette entreprise de réparation d'autobus nous ont raconté que, lors de la première insertion, ils avaient eu une attitude beaucoup trop protectrice, ils allaient même au-delà des demandes, ce qui avait empêché le jeune handicapé de mûrir. La deuxième expérience avait été tout autre et les avait beaucoup déroutés. Le jeune apprenti refusait son handicap et, très individualiste, n'acceptait pas leur aide. Cela avait abouti à une situation un peu conflictuelle où il n'y avait pas de rapports réels entre lui et les autres. Il était toujours là, faisait bien son travail, mais se sentait mal au milieu des autres.

Avec Luciano, c'est donc leur troisième tentative d'insertion. L'expérience semble, là, très réussie. Il a atteint le seuil de l'embauche définitive et ceux qui travaillent avec lui disent même que, pour eux, son comportement est

maintenant normal, alors qu'au début, il fallait l'empêcher de manger la peinture... L'apprentissage a été très long et peut-être plus difficile qu'avec les autres. L'assimilation des huit heures de travail a été laborieuse. Il s'arrêtait sous n'importe quel prétexte, toujours prêt par exemple à aller chercher un café. Aujourd'hui, il est un véritable ouvrier, payé comme les autres, avec des responsabilités dont il s'acquitte bien. Lui aussi semble heureux de sa condition.

Alberto a 22 ans. Il est beaucoup plus chétif que son frère Luciano. Il travaille à la buanderie de l'hôpital dans un milieu essentiellement féminin. Au début, il a été bien accueilli par le personnel qui devait à longueur de journée lui montrer tous les gestes qu'il avait à faire.

Cela supposait une disponibilité et une très grande patience de la part de l'entourage. Mais Alberto n'assimilait pas les consignes, pourtant très simples, si elles n'étaient pas accompagnées d'une démonstration. Nous en avons eu un exemple qui nous a tous fait rire. Alors que nous le filmions auprès des machines qu'il devait charger de linge, la personne avec qui il était censé travailler lui passa une paire de gants de caoutchouc qu'il essaya en vain d'enfiler correctement. Il avait évidemment mis deux doigts dans un, et regardait perplexe, cette main mal gantée se demandant comment sortir de cette situation. Malgré les conseils réitérés de l'ouvrière qui était avec lui, Alberto resta, hébété, la main tendue, jusqu'à ce que celle-ci vienne le «délivrer». Il avait la chance d'être tombé sur Grazia, jeune femme de 35 ans environ qui, très maternelle, l'avait pris en charge et en grande affection.

Malheureusement, au bout de quelques semaines, Alberto se mit à pincer, jusqu'à leur faire mal, les femmes qu'il croisait dans la buanderie comme dans l'autobus. La première surprise passée, cette attitude a commencé à énerver et à choquer tout le monde. Grazia, la seule épargnée jusque-là, lui fit des remarques sans effets. Les plaintes se multipliaient. Pourtant un jour, il la pinça aussi. Elle ne supporta pas cette agression et demanda à la Direction le déplacement d'Alberto. Il vécut très mal ce changement et, refusant toute activité, il resta terré, pendant huit jours, dans un coin de l'atelier où on l'avait transféré. Tout le monde étant très embarrassé par cette situation, les femmes de la buanderie, émues, après une longue discussion, décidèrent de le reprendre à l'essai.

Lors du tournage, Alberto avait réintégré la buanderie depuis deux mois et Grazia nous confia qu'il n'avait jamais plus pincé qui que ce soit dans le service et que tout se passait bien.

Il y avait visiblement une relation affective très forte entre Alberto et Grazia. Les progrès d'Alberto passaient nécessairement par cette relation. C'était une parfaite illustration de ce que Montobbio nous avait expliqué. Pour les deux premiers cas cités, Corrado et Luciano, ce type de relation les aurait empêchés d'accéder à l'autonomie et au statut de travailleur. Pour Alberto au contraire il lui était vital d'établir une relation sécurisante de type parental. Lorsque nous sommes allés chez les parents de Luciano et d'Alberto, nous nous sommes retrouvés au milieu des collines entourant Gênes, sur des sentiers impraticables aux voitures et difficiles d'accès avec tout autre matériel. Leur maison était si petite et si encombrée que nous avons dû nous résoudre

à filmer dehors, sur la terrasse. Malgré la pauvreté des lieux, ils avaient l'air heureux au milieu des poules, des lapins et des potagers environnants.

Italiens du Sud, de condition très modeste, ils avaient été transplantés dans le Nord à cause du chômage. Leur troisième fils étant un beau garçon sans problème, ils ne pouvaient expliquer l'origine des handicaps de leurs deux autres fils qu'en recherchant les responsabilités dans de mauvais traitements médicaux pratiqués pendant leur petite enfance. Ils ne pouvaient imaginer et accepter une origine congénitale qui aurait signifié pour eux une responsabilité due à une tare familiale et non à un mauvais sort.

D'après Montobbio*, les rapports affectifs d'une personne handicapée adulte et leurs particularités résultent plus du vécu de l'enfance que de la déficience proprement dite. Ceci revient à dire que les conditions familiales éducatives et affectives sont d'une extrême importance, afin d'éviter qu'elles ne provoquent des effets négatifs secondaires supérieurs aux effets résultant de la déficience initiale. L'enfant handicapé qui n'était pas attendu pourra être difficilement objet d'amour.

Comme ils ne peuvent regarder la réalité en face, chacun des deux parents déplacera son agressivité soit sur l'autre, soit sur le corps médical en général, soit sur l'enfant.

Les sentiments négatifs envers le handicapé pourront se transformer en une surprotection ou une activité thérapeutique trop importante. Parents et enfants sont voués à un même voyage pénible et interminable. Tout changement, comme l'entrée à l'école, un départ en vacances ou les débuts de la vie professionnelle, sont autant de circonstances qui feront apparaître pour chacun des sentiments de souffrance, d'anxiété, d'incertitude, de crainte et parfois même de honte. Chaque solution proposée sera un douloureux compromis. Ces sentiments accompagneront d'ailleurs les parents de l'handicapé jusqu'à leur mort. Chacun cherche un *modus vivendi* qui permettra de survivre sans réveiller trop de souffrance. Les incertitudes affectives des parents envers l'enfant «inattendu» déterminent une certaine maladresse relationnelle qui interfère sur leur attitude éducative.

En fait, l'enfant handicapé est trop souvent dispensé, au-delà de ses limites réelles, des tâches familiales, des petits rôles, de l'apprentissage progressif des responsabilités qui pourraient le préparer aux rôles d'adulte. Ce type de relations s'instaure parfois, pour toute la vie, dans un accord tacite entre le handicapé et ses parents. Comment sera-t-il alors possible d'offrir un rôle actif dans la société des adultes à une personne handicapée qui aura été systématiquement écartée de toute fonction aussi bien dans sa famille que dans les institutions? Le besoin le plus important de toute personne handicapée est incontestablement un besoin de «normalité». Reste à savoir quelle «quantité de normalité» affective et éducative est possible pour l'enfant handicapé?

Parents et enfant handicapé vivront dans un rapport rigide de dépendance

* Les réflexions qui suivent sont le fruit de conversations avec E. Montobbio. Elles ont été consignées et développées dans l'ouvrage: *La casa senza specchi* (La maison sans miroir) de E.Montobbio et M.Grondona, Edizioni Omega, Torino, 1988.

mutuelle où l'enfant pourra difficilement se construire une identité personnelle, dégagée d'infantilisme, faute de trouver dans le regard des parents une image de lui-même authentique et rassurante. Il n'est pas préparé à tenir un rôle actif dans la famille et dans la société. Le miroir qui lui est offert, lui donnera une double image. L'une, difficile à regarder, si le handicap y est présent, l'autre, plus acceptable, mais artificielle et superficielle.

Dans ce rapport enfant handicapé/parents, on constate que la mère a le rôle important et que le père est souvent, soit écarté, soit ramené à un rôle proche de celui de la mère. Les enfants handicapés ne vivent pas la vraie situation oedipienne habituelle. De même, ils ne vivent pas les étapes fondamentales de l'adolescence si importantes dans la construction de l'individu.

Tout se passe comme si personne n'osait bouger, n'osait regarder en face l'inaccessible condition d'adulte, de peur de voir ruiné l'équilibre très précaire, douloureusement acquis. Le fait, pour le jeune handicapé, de ne pas quitter sa famille le conduit à renforcer ses mécanismes de défense et à se réfugier dans l'imagerie enfantine qui a toujours été la sienne, s'interdisant pour lui-même l'accès au monde des adultes.

L'expérience génoise montre que, dans l'entreprise, la double image est plus atténuée qu'ailleurs car souvent les travailleurs acceptent la personne handicapée et ont un projet pour elle. Pour une fois, la personne handicapée se sent attendue, voire même reconnue et, du coup, les parents reprennent espoir. La réaction tout à fait positive de l'entourage professionnel face à ces insertions entraîne les milieux familiaux, souvent peu disposés à y croire.

Quelquefois, on a même demandé à certains parents de venir dans l'entreprise pour constater eux-mêmes les possibilités réelles de leurs enfants.

Toutefois, l'identité de la personne handicapée, insérée dans le travail, si elle apparaît comme « normale » à des regards extérieurs, peut être précaire et mal assurée, manquer de stabilité. Il y a par exemple toujours le risque, comme c'est arrivé lors de la deuxième expérience d'insertion dans les ateliers d'autobus, qu'il n'y ait pas de réelle vie relationnelle ou encore qu'il y ait une tentative d'établir avec l'entourage un rapport qui ne soit plus simplement professionnel mais bien plutôt un rapport sécurisant de type enfant/parents par le biais d'attitudes de séduction. Celles-ci traduisent l'angoisse d'être aimé, reconnu et font partie de sa panoplie de mécanismes de défense au même titre que ses comportements maniaques voire obsessionnels d'ordre, de précision, de ponctualité ou son besoin de surestimation à certaines heures comme de persécution à d'autres. Tous ces mécanismes traduisent ses difficultés, son malaise, sa souffrance, sa détresse. Seules peuvent les contrebalancer des situations psychologiques et relationnelles positives d'accueil, d'entente et d'offres de rôles.

Finalement, nous sommes sortis du tournage plutôt émerveillés par le génie inventif dont font preuve les Génois. Aucune difficulté ne semble les arrêter. Ni le chômage, ni les réticences des familles, ni les *a priori* de toutes sortes. Une anecdote illustre bien cette attitude très positive : certaines personnes handicapées et malades mentales avaient des difficultés à acquérir une autonomie ou une connaissance de leurs trajets qui les amenaient parfois à se perdre

dans cette grande cité. L'équipe de Montobbio fit appel aux radio-taxis de la ville qui se mobilisèrent pour retrouver les égarés et les ramener à bon port. Dans le même esprit, lorsqu'ils ont voulu intégrer dans des entreprises des personnes lourdement handicapées physiques, ils organisèrent un réseau de bénévoles dont l'action, indispensable pour ne pas gêner et surcharger l'entreprise, pourrait se traduire par cette formule: « sos pipi », idée simple, mais il fallait y penser.

Après ce tournage, nous avons regretté ne pas avoir pu analyser, comme nous souhaitions le faire, l'insertion dans les loisirs de nos trois héros. La présence de la caméra dans les quartiers populaires où ils résidaient ayant provoqué des attroupements, ils se sont brusquement retrouvés sous les regards des autres. La perturbation a été telle pour eux comme pour leurs parents que nous avons préféré y renoncer.

Pour Montobbio et son équipe, cette formule d'insertion professionnelle est très supérieure à celle des Centres d'Aide par le Travail (CAT), des Ateliers protégés, ou des coopératives, comme on en trouve souvent en Italie. À Gênes, on ne fait pas appel aux structures subventionnées, mais uniquement à de vraies entreprises soumises aux contraintes économiques. Cela permet un réel rapport d'emploi où la personne handicapée a les mêmes obligations et les mêmes tâches que les autres travailleurs.

Aujourd'hui, il y a 350 jeunes adultes handicapés mentaux qui travaillent dans des entreprises en milieu ordinaire, dont 250 avec des vrais contrats d'embauche et une centaine d'autres dont la majorité a un statut de boursiers temporaires.

La minorité restante bénéficie d'une insertion sans embauche comme c'est le cas pour Alberto. Ce dernier a d'ailleurs fait d'immenses progrès. Il a cessé de pincer ses collègues et a acquis une certaine autonomie. Il est devenu beaucoup plus professionnel et prend certaines initiatives sans attendre de consignes.

Son frère Luciano est lui aussi resté dans l'entreprise où nous l'avions connu. C'est un travailleur à part entière. Il s'est même transformé morphologiquement au point d'être, avec beaucoup de fierté, un homme qui porte aujourd'hui des moustaches et qui roule en mobyette. Cette expérience génoise de formation et d'insertion professionnelle d'adultes handicapés dans le système normal de production a une assise de plus en plus large. Elle prolonge l'intégration scolaire qui est maintenant réalisée pour la totalité des 1 350 enfants handicapés de la circonscription.

Avec les 350 adultes handicapés mentaux professionnellement intégrés, se pose, de plus en plus, le problème de leur prise en charge sociale. Un seul est devenu suffisamment indépendant pour vivre tout à fait autonome dans un studio. Les plus nombreux, après la disparition de leurs parents, ont été accueillis par des frères et soeurs. Il est évident que le fait qu'ils travaillent et gagnent leur vie normalement pose moins de problème à une prise en charge, devenue de ce fait plus légère. Pour ceux qui se sont retrouvés seuls, sans aucune possibilité familiale, il leur a été proposé une formule d'appartements à encadrement éducatif en dehors des heures de travail. Ceux-ci ont

une capacité d'accueil de huit travailleurs handicapés mentaux. Ils participent aux frais d'hébergement et d'entretien en fonction de leurs revenus. Ces appartements ont été créés à l'initiative et sous la responsabilité de la Fondation «Après nous », née grâce aux dons et legs de parents d'handicapés mentaux.

Non seulement la démarche génoise s'est étoffée mais elle s'est également approfondie et structurée. Moins idéologique et politique, au fil des années, elle est devenue plus scientifique.

L'équipe réunie autour d'Enrico Montobbio n'est pas plus nombreuse, mais elle a gagné en expérience et en professionnalisme. Elle maîtrise mieux l'étude ergonomique des postes de travail et s'est rodée à la complexité des rapports de force dans l'entreprise. Elle a enfin beaucoup approfondi l'étude des comportements de l'adulte handicapé dans ses relations avec l'environnement professionnel, familial et social. L'insertion en milieu normal de travail a permis à l'entreprise de devenir le théâtre d'une double confrontation interactive. L'adulte handicapé est en contact avec des ouvriers et non avec des éducateurs préposés aux handicaps, ce qui s'est avéré un important facteur de croissance.

D'autre part, l'entreprise est devenue un lieu d'observation privilégié soit comme révélateur des caractéristiques et des potentialités de la personne handicapée, soit comme révélateur des émotions que son intégration provoque inévitablement chez ses interlocuteurs, même si ceux-ci sont protégés par leur rôle.

L'expérience et la réflexion d'Enrico Montobbio et son équipe l'ont conduit à penser que la personne handicapée mentale adulte n'existe pas, car personne n'est en mesure de la penser comme telle. Son identité d'adulte est absente de l'imaginaire de ses parents qui continuent à la voir comme un enfant handicapé et, par voie de conséquence, elle est aussi absente de son propre imaginaire comme d'ailleurs de l'imaginaire collectif. Mais alors, comment la personne handicapée mentale peut-elle se penser adulte si personne ne la pense comme telle? Bien qu'aucune évaluation scientifique de cette expérience n'ait été réalisée à ce jour, il semble hors de doute que son intérêt paraît primordial et justifie qu'on la fasse connaître, son pourcentage d'échec étant inférieur à 10 %. D'autres pourraient s'en inspirer et l'adapter à leurs besoins, d'autant plus que l'expérience a près de dix ans, ce qui permet d'étudier les trajectoires de ces insertions.

À côté des coopératives traditionnelles de production comme les Halles de Gênes où Corrado a été engagé, on a, d'autre part, créé des emplois destinés aux personnes handicapées dans des entreprises dites « *Cooperative integrate* » spécialement fondées dans ce but.

Ces créations, favorisant la désinstitutionnalisation, se sont déroulées parallèlement à la dissolution des grands établissements psychiatriques. La première a vu le jour à Trieste (Cooperativa laboratori uniti Franco Basaglia). Ces « *Cooperative integrate* » sont des personnes juridiques autonomes dont l'objectif majeur est à caractère social. Tout en maintenant l'objectif initial d'insertion dans la vie active, ces coopératives, parfois subventionnées, assurent le plus souvent leur autonomie économique.

Elles constituent un modèle de développement anthropologique et elles doivent établir le fondement de nouvelles relations interhumaines. Tous les participants sont coopérateurs, les employés, les apprentis, le personnel d'encadrement, mais aussi les parents et les promoteurs. Au début des années 80 une grande partie d'entre elles se sont unies pour fonder un organisme de coordination siégeant à Turin. Toutes les catégories de handicapés physiques, psychiques et mentaux mais aussi les anciens délinquants, les toxicomanes et les jeunes chômeurs peuvent y trouver du travail.

Pourtant, à Rome comme dans le Sud, régions moins favorisées, avec encore peu d'industries, nous avons pu apprécier des formules variées sur le modèle des coopératives. Ainsi, dans la région de Potenza, l'inventaire et la restauration du patrimoine artistique de ces régions montagneuses sont effectués par une coopérative de handicapés mentaux. Cette même ville, qui s'est dotée d'un jardin public, a confié à une coopérative de handicapés mentaux la fabrication du mobilier qui le décore ainsi que l'entretien du lieu. Lorsque nous sommes passés à Potenza, l'inauguration venait d'avoir lieu en grande pompe, mais, malheureusement, il ne restera aucune trace audiovisuelle de cet événement.

Tous ces exemples nous démontrent que des handicapés mentaux peuvent non seulement travailler, mais aussi tenir leurs places dans la collectivité au vu et au su de tous. L'insertion et la valorisation sont là pleinement réussies.

Dans le même esprit, mais à une échelle plus modeste, nous avons été fascinés par la simplicité et l'efficacité d'une expérience coopérative mise en place à Rome par Laura. Cette jolie jeune femme valide avait créé une coopérative mixte, composée de trois autres valides et de quatre handicapés mentaux graves. Ils avaient été chargés de l'entretien à l'année d'un grand jardin public de Rome. Ils partageaient, en huit parts égales, la somme totale qui leur était allouée pour ce travail. Nous garderons longtemps l'image de Laura qui, le râteau à la main, de façon très naturelle, remplissait par une belle après-midi d'automne le sac-poubelle traîné derrière elle par un jeune mongolien heureux et fier de la tâche qu'il accomplissait, sous les regards bienveillants des promeneurs. Nous avons là une nouvelle preuve que l'intégration n'appelle pas nécessairement de gros moyens financiers.

En France, nous avons vu des municipalités confier ce type de travaux à des CAT mais dans le but avoué d'un moindre coût substantiel, alors qu'à Rome la présence de handicapés ne modifiait pas les prix et les salaires. A côté de cette micro-coopérative, nous avons découvert une expérience beaucoup plus importante.

À Capodarco di Fermo sur l'Adriatique, en 1966, une vingtaine de personnes, pour la plupart handicapées physiques graves ayant quitté leurs familles ou leurs institutions, s'étaient regroupées autour d'un prêtre. Ils avaient fondé une communauté en refusant dépendance, solitude ou mystique de la résignation proposée par certains milieux chrétiens. Leur but était de vivre ensemble et mettre en commun leurs capacités, leur temps et leurs revenus.

Handicapés et valides partagent les mêmes conditions. Le groupe initial a rapidement grandi et a réussi à acquérir son autonomie. Ils dialoguent avec

les pouvoirs publics auxquels ils proposent des services auto-gérés. Ils obtiennent des aides pour créer un centre de physiothérapie, et un centre de formation professionnelle.

Ayant pris une certaine ampleur, ils s'installent à Rome en 1971 et dans plusieurs autres villes où ils proposent également des services dans les domaines socio-culturels. À Rome en 1982, ils sont 200 à verser leurs salaires dans le pot de la communauté et en retour chacun reçoit son argent de poche et les services nécessaires. Ils ont une grande maison qui regroupe un centre de réadaptation fonctionnelle, ouvert au public dans la journée, un centre de documentation et de recherche sociale et enfin un centre de prospection de logement. La plupart se regroupent, le plus souvent autour d'un couple, et vivent dans différents endroits, au sud de la ville.

C'est ainsi que nous avons visité un petit immeuble, genre HLM, où, portes et fenêtres ouvertes, tous vivaient dans les éclats de rire et les courants d'air! Les fauteuils roulants traînaient dans les couloirs. Pourtant très concrète et centrée sur la vie quotidienne, l'ambiance était à la limite de l'utopie.

Les couples ont souvent des enfants et ils ont un rôle social important. Certains adoptent des enfants handicapés, d'autres ouvrent leur porte aux personnes, même âgées, dont l'autonomie mentale ou physique est réduite. À la suite de l'aggravation du chômage, les centres de formation se sont transformés en coopératives de productions avec une pleine autonomie économique.

Elles offrent des services dans le domaine de l'électronique, de la céramique, de l'horticulture, de l'entretien des parcs et jardins publics ou privés. Ils ont aussi une coopérative de production agricole. Toutes ces unités ont atteint un bon niveau de professionnalisme en trouvant un marché pour leur production.

Le point commun de ces différentes actions était, sans conteste, l'insertion de tous, valides ou handicapés, par le travail mais aussi par la sécurité affective, par cette appartenance familiale et communautaire sur laquelle ils pouvaient tous s'appuyer.

Dans la mouvance de cette expérience, nous avons rencontré Augusto et Maria-Pia qui, en plus de leurs trois enfants, avaient adopté une fillette aveugle de 6 ans. Alors que nous déjeunions avec eux, la radio annonça que l'on venait d'arrêter à Rome des membres des Brigades rouges, dont la rééducatrice de leur petite fille qu'ils avaient rencontrée tout récemment. Ils évoquaient une jeune femme douce, attentionnée, compétente et avaient de la peine à l'assimiler à une éventuelle terroriste. L'émotion était vive.

Nous découvrirons plus tard que beaucoup de ces Italiens, engagés dans l'extrémisme actif, étaient en fait des idéalistes utopiques prêts à se sacrifier pour une cause qui n'était pas incompatible avec un dévouement à caractère social.

L'exemple de Laura, dont nous avons évoqué précédemment l'action dans sa coopérative, et de son mari, Matteo, a certainement été marquant dans notre séjour à Rome. Le couple, âgé d'une trentaine d'années, avait pris en charge un voisin de 53 ans, Pietro, qui avait un lourd passé psychiatrique.

Jusqu'à présent, Pietro avait vécu dans ce même immeuble avec ses parents. A la mort de ceux-ci, sa sœur unique avait refusé de le prendre en charge estimant qu'il risquait de mettre son ménage en péril. N'ayant trouvé aucune solution acceptable, leurs voisins, Laura et Matteo, avaient décidé de le prendre chez eux. Depuis lors, il partageait leur minuscule appartement.

D'un âge mental de 5 ans, Pietro était tombé amoureux de Laura et jaloux de Matteo, ce qui rendait la situation un peu délicate. Durant la journée, il travaillait à la coopérative de céramique de Capodarco. Dans ses moments de liberté, il s'installait à la Porta Maggiore et regardait le spectacle de la circulation. Il notait sur un calepin les numéros des autobus et des tramways dont il faisait collection. C'était toute sa joie! Son autonomie était cependant toute relative. Il se déplaçait seul dans la ville, mais il suivait ses protecteurs partout, au cinéma, chez leurs amis, au restaurant.

Un soir où toute l'équipe avait été invitée par Laura et Matteo au restaurant, nous avions Pietro à côté de nous... Il s'entretenait abondamment avec François dans un jargon un peu étrange et sans suite réelle mais avec une constante demande d'approbation de Laura. Chaque phrase, ou bribe de phrase était ponctuée par un : « LAURA! LAURA! » qui couvrait le reste des conversations et il attendait une réponse qu'elle s'efforçait de lui donner. Etonnés par sa disponibilité, nous étions épuisés pour elle. Nous avons beaucoup regretté d'avoir laissé la caméra à l'hôtel !

Cette soirée était révélatrice d'un quotidien certainement difficile à vivre pour ces « jeunes parents ». Le harcèlement perpétuel de Laura par Pietro était sans doute la manifestation d'une profonde angoisse qu'il dissimulait mal derrière son sourire édenté. La gentillesse et la sympathie qu'il dégageait compensaient la gêne que son obsédante présence provoquait à la table.

Nous étions pleins d'admiration pour ce couple qui au lieu de profiter de leurs premières années de vie commune assumait, jour après jour, la lourde charge de Pietro et n'hésitait pas à s'afficher partout avec cet «enfant » pour le moins encombrant !

Le tournage de Rome achevé, nous sommes partis pour Alba dans le Piémont. Nous avons rendez-vous avec la famille adoptive de Daniela. Le professeur Montobbio nous avait raconté avoir trouvé cette petite fille à l'IPAI de Gênes (Istituto per l'assistenza all'infanzia) au moment où il avait été chargé de fermer l'établissement. Elle était grabataire, attachée sur un lit, ne parlait pas, était sourde et presque aveugle. Elle hurlait chaque fois que quelqu'un l'approchait. Abandonnée à la naissance, son horizon s'était limité aux barreaux de son lit-cage. Elle avait 5 ans. Atteinte d'une cataracte bilatérale, Montobbio l'avait fait opérer avec l'espoir de lui donner une meilleure vision.

Pour écarter la psychose, il lui chercha une maman, une famille. Tâche presque impossible avec une enfant aussi handicapée. Après plusieurs mois de recherches, il l'avait enfin trouvée près d'Alba, dans les collines des Langhe dont parle si bien Cesare Pavese, à environ 80 kilomètres de Gênes. Nous y sommes arrivés un soir très tard. Il faisait nuit noire. Toute la famille dormait à l'exception des parents, Susanna et Bruno, qui nous attendaient.

Les présentations furent brèves. Bruno devait se lever à cinq heures pour

aller travailler à Turin. Il avait 70 kilomètres à faire avant de rejoindre la banque où il dirigeait le service informatique. Il prit le temps de nous expliquer qu'il avait organisé, pour le lendemain, un tournage à l'école de Daniela. Il leur semblait évident de nous offrir l'hospitalité. Sur la pointe des pieds, pour ne réveiller personne, ils nous ont conduits au grenier, dans la pièce unique aménagée pour la circonstance de façon très sommaire.

Nous étions épuisés et un peu contrariés d'avoir été obligés d'accepter cette offre. Étant donné l'isolement de la maison et l'heure tardive, il était difficile de faire autrement : nous devions être prêts à tourner le lendemain dès huit heures. La nuit fut rude. Non seulement nous étions contraints de partager les ronflements des autres, mais des rats en profitèrent pour explorer nos bagages...

Malgré cette mauvaise nuit, à huit heures nous étions prêts pour accompagner Daniela à l'école. Susanna nous précédait en voiture avec Daniela et Caleb, son plus jeune fils de 7 ans. À quelques kilomètres de là, elle fit une halte chez Assunta, jeune enseignante qui avait la charge de Daniela à l'école de Serravalle. Celle-ci nous invita à boire un café et c'est là que nous avons eu notre premier contact avec Daniela. Elle avait neuf ans, marchait légèrement penchée en avant et portait d'incroyables hublots en forme de lunettes. On aurait dit un petit animal traqué, qui évoquait « E.T. ». De toute évidence, elle avait senti notre présence, mais que voyait-elle? Elle dégageait une très grande angoisse, sans doute égale à la nôtre à ce moment précis. Elle ne parlait pas mais poussait des petits cris étouffés. Ses mains fébriles étaient toujours à la recherche de quelque chose à toucher...

Cette rencontre a été pour nous un véritable choc. La maman nous expliqua que cette halte était un rituel quotidien, Assunta prenant ensuite le relais pour emmener Daniela et son frère à l'école. Nous avons suivi la petite Fiat 500 d'Assunta jusqu'à l'école du village et là, nous avons pu saisir le moment où les autres écoliers, tous en tabliers noirs, cols blancs et lavallières, sont venus accueillir et porter Daniela dans la classe. Nous nous serions crus au début du siècle, dans une atmosphère de « Petit Chose ».

Les enfants lui faisaient fête et, comme chaque matin, ils l'entraînaient autour de la classe, l'amenant à en reconnaître l'espace à l'aide d'une bouteille d'eau de Cologne ouverte qu'ils brandissaient devant elle et à l'odeur de laquelle elle réagissait immédiatement. À certains moments, elle s'arrêtait et les bras en avant, essayait de saisir la bouteille pour en sentir le parfum. Si on lui en versait quelques gouttes sur la main, elle les respirait avec délectation et donnait l'impression de « sniffer ».

Aidée par Assunta, elle arrosait ensuite les plantes vertes et les pots d'impatiences en fleur, alignés sur l'appui intérieur de la baie vitrée de la classe. Assunta en profitait pour lui faire toucher et sentir les fleurs et les feuilles. Elle buvait même l'eau qui avait débordé et soufflait de toutes ses narines, semblant vouloir se fondre dans cet élément. Nous comprenions maintenant pourquoi les enfants l'appelaient « *la soffiona* », « la souffleuse ».

Cette jolie scène étonnante et particulièrement émouvante fut une des plus touchantes que nous ayons filmée. Elle dura dix-sept minutes sans interruption et elle fut d'autant plus intense qu'elle était imprévisible. La

relation extrêmement ténue que Daniela éprouvait à travers le toucher de ses doigts, avides et craintifs devant les fleurs dont le parfum semblait l'enivrer, était extraordinaire. L'espèce de petit rire heureux qui l'agitait parfois, ainsi que ses cris étouffés pendant qu'elle triturait les fleurs, était bouleversant.

Assunta ayant repris progressivement les choses en main, nous avons pu arrêter la caméra. Alain était en nage, complètement épuisé par ce qu'il venait de vivre. Il n'est pas près d'oublier cet épisode. Pendant ce temps, les autres enfants s'étaient installés à leur place et commençaient à faire des exercices au tableau avec la maîtresse principale.

À cause de la présence de Daniela, cette classe avait deux institutrices dont la titulaire était une personne d'expérience et d'un certain âge qui cumulait la charge d'enseignante et de maire du village. Assunta était la maîtresse d'appoint. En Italie, en effet, depuis 1977 la Loi 517 a ouvert l'école primaire ordinaire aux enfants handicapés et l'a rendue obligatoire à ceux-ci, comme aux autres. Lorsqu'il y a un enfant handicapé dans une classe, l'effectif ne peut dépasser vingt élèves. Il ne peut de toute façon y avoir plus de deux enfants handicapés par classe et, dans ce cas, un enseignant de soutien est de toutes façons prévu.

Le handicap de Daniela est suffisamment lourd pour justifier à lui tout seul la présence d'Assunta. Le conseil communal en a décidé le recrutement mais le problème de son salaire s'est évidemment posé. Celui-ci est normalement à la charge de la Province mais les lenteurs administratives ont obligé la commune à en faire l'avance, ce qui a été voté à l'unanimité.

Cette Loi a également réformé l'enseignement proprement dit en donnant priorité à la socialisation. Le système de notation a été remplacé par une évaluation plus globale des capacités de l'élève et le redoublement a été supprimé. L'école est obligatoire pour tous jusqu'à 14 ans. Bien que l'on ne sache pas ce que Daniela voit et entend réellement, tout le monde lui parle normalement comme si elle entendait et comprenait tout. Assunta essaye de lui apprendre non seulement les lettres et les chiffres mais également la connaissance de son corps. L'essentiel de leur communication passe par le toucher, le contact physique. Assunta l'embrasse, la caresse et, lorsque Daniela n'obtempère pas, elle la ramène vers ce qu'elle essaie de lui faire faire en lui pinçant doucement le nez. Dans les moments où l'angoisse de Daniela est trop forte, Assunta n'hésite pas à recourir à un véritable corps à corps pour tenter de la rassurer.

Nous avons été impressionnés par la vitalité et l'engagement incessant qu'Assunta déployait pour des résultats en apparence très modestes mais qui lui donnent, dit-elle si joliment, « l'impression de toucher le ciel du doigt ».

Pour affronter cette situation, Assunta n'a eu que la formation de base de tous les enseignants du primaire sans aucune formation spécialisée. Quand elle a appris, au début de l'été, qu'elle aurait la lourde charge d'assumer Daniela, elle a rencontré Montobbio qui lui a donné conseils, orientations et lectures appropriées. Enthousiaste et très motivée, elle a passé ses vacances à s'y préparer. Depuis, elle continue à travailler en étroite collaboration avec la maîtresse principale et les parents de Daniela. C'est une approche très pragmatique, réajustée jour après jour, en parfaite harmonie mutuelle.

Assunta l'institutrice d'appoint et Susanna la maman ont retrouvé intuitivement les théories de l'apprentissage qu'elles appliquent chacune dans leur contexte de façon très systématique, en partant du principe que Daniela voit et entend. On ne lui fait aucune demande sans avoir d'abord retenu son attention. Ensuite, sachant qu'un enfant apprend plus facilement par imitation, elles lui montrent d'abord le geste à faire... Puis elles le refont plusieurs fois de suite avec elle, en essayant de réduire progressivement leur aide. Elles considèrent que le geste est acquis lorsque Daniela peut enfin l'effectuer seule sur une simple demande verbale.

À ce moment-là, au terme des efforts considérables que cela a demandé de part et d'autre, Daniela est récompensée, souvent par un petit câlin. Tout le comportement d'Assunta et de Susanna oscille entre exigence et tendresse.

Habituellement Daniela va en récréation avec les autres mais, si elle rentre « mouillée », elle est privée de la récréation suivante. Cet incident s'est produit pendant notre tournage. Lorsque les maîtresses ont vu Daniela revenir trempée et l'ont réprimandée, les autres enfants ont pris sa défense en disant : « Ce n'est pas de sa faute, elle s'est assise dans l'herbe mouillée ! » Cette remarque démontre bien la complicité qui existe entre Daniela et ses camarades de classe..

Lorsqu'elle est arrivée pour la première fois à l'école, les parents des autres enfants ont eu quelques inquiétudes. Mais tout est très vite rentrée dans l'ordre car les maîtresses ont d'emblée dédramatisé la situation en répondant aux nombreuses questions des enfants. Avec des mots très simples, elles leur ont expliqué ce qu'était l'autisme. À travers Daniela, ils ont réalisé la grande chance qu'ils avaient de parler, d'entendre et de voir normalement. Ils ont senti aussi qu'ils pouvaient l'aider sans pour autant jouer les « petits docteurs ».

Ils la perçoivent et se font comprendre d'elle. Le courant passe si bien qu'ils obtiennent des résultats là où les adultes échouent. Quant à la perturbation que la présence de Daniela peut créer dans la classe, la maîtresse a insisté sur le fait que les enfants n'en étaient nullement gênés ni retardés. Ils avaient même terminé, avec de l'avance, le programme prévu.

Ce qui paraissait simple, évident et sans problème à Serravalle ne l'était pourtant pas dans le village où vivaient Daniela et sa famille. Là, une cabale avait été montée par le curé pour refuser l'accès de l'école à Daniela. « Il faut absolument sortir cette pomme pourrie du panier » disait-il. Depuis, il ne décolerait pas devant la solidarité qui avait gagné petit à petit tous les habitants de Serravalle envers Daniela. Cela montre bien que la situation est loin d'être uniforme, même en Italie. Malgré la Loi, on peut avoir deux attitudes complètement contradictoires sur le même problème, à quelques kilomètres de distance. Malgré sa difficulté et sa complexité, l'intégration scolaire d'enfants handicapés est peut-être plus facile à réaliser en Italie qu'en France pour de simples raisons d'équilibre horaire.

En Italie, en effet, les enfants du primaire ne vont en classe que quatre heures chaque jour, soit le matin, soit l'après-midi. L'autre demi-journée est consacrée à des activités sportives, ludiques ou artistiques et à l'enseignement complémentaire, lorsqu'il est nécessaire.

Les apprentissages, spécifiques à certaines infirmités, comme le braille,

le langage des signes, ou les rééducations d'orthophonie et de psycho-motricité peuvent trouver leur place, elles aussi, dans cette demi-journée. Toutes ces rééducations ne se font pas nécessairement dans le cadre de l'école mais souvent à l'extérieur de celle-ci. Cela permet d'allier intégration et enseignement spécialisé sans surcharger les enfants.

Cette matinée passée en classe avec Daniela a été très importante pour nous. Tout s'est passé simplement et sans aucune tension. Les enfants nous avaient acceptés avec naturel et une gentillesse désarmante alors que, de toute évidence, aucune caméra ne nous avait précédés dans ce village reculé. Leur seule inquiétude était l'attrance que Daniela manifestait pour les éclairages que nous avions installés en renfort dans la classe. Si elle s'en approchait trop près et risquait de se brûler, un enfant se précipitait pour l'éloigner du danger.

Comme nous nous demandions si Daniela était consciente de notre présence dans la classe, elle s'est approchée les mains tendues de l'ingénieur du son qui portait le magnétoscope en bandoulière, agitant ses doigts comme des antennes.

Un minuscule mais intense voyant rouge clignotait. Très délicatement, de ses doigts fébriles, Daniela a ausculté l'appareil, essayant visiblement de comprendre ce que cela pouvait bien être. Très émus de voir qu'elle semblait nous accepter, nous l'avons laissée faire, tout en continuant de tourner. Elle ne manifestait aucun rejet, mais tout d'un coup son regard a accroché un de nos projecteurs. Détournée de son exploration, elle s'est alors dirigée, comme hypnotisée, vers cette source lumineuse, les yeux grands ouverts, sans aucun battement de paupières, ce qui prouvait bien la faiblesse de sa vue. Aucun d'entre nous n'aurait pu regarder cette lumière sans être complètement ébloui. Plus tard, nous la verrons, de la même façon, regarder fixement le soleil...

La classe finie, guidés par Assunta, nous sommes retournés vers la maison de Daniela. Nous étions épuisés par cette matinée de tournage tant elle avait été intense et riche en émotions. Abasourdis et comme habités par cette petite fille, nous n'arrivions pas à nous intéresser vraiment aux superbes paysages, faits de collines abruptes et de vallées encaissées, que nous traversions.

Malgré notre incapacité totale à communiquer avec Daniela, elle dégageait quelque chose d'extrêmement fort que pourtant nous n'arrivions pas à définir. Elle nous mobilisait, nous attirait, nous aimantait littéralement. À nouveau l'image « d' E.T. », entourée de son halo, nous revenait à l'esprit. Je ne crois pourtant pas que cette fascination ait eu quelque chose de morbide.

Devant chez Assunta, Bruno attendait Daniela et Caleb. Le transfert effectué, nous les avons suivis jusque chez eux. Après une quinzaine de kilomètres d'une route de plus en plus sinueuse que nous avons parcourue en arrivant de nuit et qui se terminait par un chemin de terre au fond d'une vallée, nous sommes arrivés dans leur ferme isolée qui comportait de nombreuses dépendances. Le matin, en allant à l'école, nous avions évoqué entre nous la possibilité d'aller dormir ailleurs, mais, au retour, il n'en était plus question. Il nous semblait maintenant incongru, inconcevable même, de quitter cette étonnante famille pour une simple question de confort. Jusqu'à

la fin du tournage, il n'en a plus été question. Nous voulions rester «disponibles 24 heures sur 24 ».

Au cours du repas nous avons mieux fait connaissance avec toute la famille Bruno et Susanna, 38 ans, s'étaient connus à Turin pendant leurs études, lui d'informatique, elle de mathématiques. Déjà à cette époque, le dimanche, ils allaient au centre Cottolengo chercher un jeune garçon débile mental qu'ils promenaient toute la journée. Ce garçon assista à leur mariage, et ils l'adoptèrent aussitôt après. C'était pour eux un choix de vie qui, à leurs yeux, devait leur permettre de changer le monde. Nous étions en 1968 et très vite, la famille s'agrandit. D'abord avec Cécilia, devenue une belle et grande jeune fille de 14 ans, bien dans sa peau. Ensuite est arrivé Ruben qui a 12 ans 1/2. Tous deux s'occupent beaucoup de Daniela. Après ces deux naissances, Bruno et Susanna adoptent un deuxième garçon handicapé mental qui aujourd'hui a près de 20 ans. Après la naissance de Caleb, leur troisième, ils adoptent Térésa, très gravement handicapée, qui n'avait qu'un an. Elle ne vivra que quelques années. Pour toute la famille, sa mort fut un moment très douloureux. Très vite, les enfants souhaitèrent combler le vide terrible laissé par la disparition de la petite soeur.

Quelques mois plus tard, Montobbio qui cherchait désespérément une famille pour Daniela, apprit la mort de Térésa et il les sollicita. Dans un premier temps, Bruno et Susanna refusèrent cette charge qu'ils jugèrent trop lourde, d'autant qu'ils s'étaient engagés à prendre auprès d'eux Franca, une jeune microcéphale de 12 ans. Ils essayèrent, de leur côté, de trouver une famille pour Daniela mais, comme les mois passaient, ils comprirent que personne n'en voudrait. Ils décidèrent alors de l'adopter eux-mêmes, malgré tout. Lorsqu'on leur proposa de venir la voir avant l'adoption de fait, ils refusèrent catégoriquement, et déclarèrent vouloir recevoir cette petite fille adoptée comme une véritable naissance, sans savoir à quoi elle ressemblait.

Lorsqu'ils allèrent la chercher à Gênes, en dehors de tous ses problèmes sensoriels, ils découvrirent que Daniela était surtout autiste, et ils se sentirent très démunis devant ce type de handicap. Elle avait 5 ans, ne pouvait absorber aucun aliment solide, ne tenait pas debout et ne contrôlait pas ses sphincters. Les premiers mois furent très difficiles, et réclamèrent une présence et une attention constantes. Quel chemin parcouru depuis quatre ans !

L'appartement de Turin étant devenu trop petit pour les enfants qui avaient besoin d'espace, ils avaient choisi une ferme à Arguello avec l'intention de l'exploiter pour que toute la famille puisse en vivre et y participer. Les produits du jardin et de la basse-cour étaient devenus la base de leur alimentation. Bruno avait pourtant été contraint de garder son emploi à Turin malgré l'éloignement de la ferme.

Et puis nous vu arriver un grand garçon de 20 ans, portant lui aussi des loupes devant les yeux, et Susanna nous présenta Marco, dernier venu dans la famille. Montobbio l'avait envoyé chez eux pour de simples vacances mais Marco n'avait pas voulu repartir. Il ne voulait plus entendre parler de l'hôpital psychiatrique où il avait vécu jusque-là.

Pendant que nous prenions le café et que Bruno et Susanna continuaient le récit à grands traits de leur incroyable parcours, nous observions Franca à

la dérobée, débarrassant la table, assiette par assiette, verre par verre. Devant notre étonnement, Susanna nous en expliqua la raison. La première année, jour après jour, Franca avait cassé la vaisselle par maladresse. Susanna lui avait pourtant maintenu la charge de mettre et débarrasser la table. Malgré le prix de toute cette casse, on n'avait pourtant pas voulu remplacer cette vaisselle par du plastique. Chargée aussi d'aller chercher les oeufs dans le poulailler, elle les avait rapportés cassés près d'une année durant.

Le ramassage des oeufs était maintenant assuré par Daniela, qui aidée par son frère, s'en acquittait parfaitement bien. Nous aurons l'occasion de filmer la scène et de voir avec quelle délicatesse de geste elle prenait et posait les oeufs dans le panier.

Elle n'en avait jamais cassé un seul et son frère profitait de cette collecte pour lui apprendre à compter. Chacun des enfants avait une ou plusieurs tâches précises qu'il accomplissait à son rythme. Il fallait, par exemple, près de deux heures à Marco pour laver la vaisselle.

Les aînés avaient pour tâche principale de seconder les parents auprès de Daniela. Nous avons constaté qu'on ne la laissait jamais seule car elle retrouvait dans ces moments-là les stéréotypes de l'autisme : balancements, mouvements incohérents des mains et masturbation. Cet accompagnement était d'autant plus constant qu'elle voyait peu et entendait mal. Cela expliquait aussi que Cécilia ait accepté de prendre régulièrement son bain avec Daniela et de partager son lit avec elle.

Nous avons souhaité filmer la séance du bain mais la pudeur bien compréhensible de Cécilia a laissé Daniela seule dans la baignoire pour la première fois. Cécilia avait beau être très présente, la petite était très angoissée. Quelques jours plus tard, lorsque nous avons visionné les rushes de cette séquence avec Cécilia, elle nous a expliqué que Daniela n'avait jamais ce comportement. Aussi très gentiment, elle nous proposa de refaire la scène, mais cette fois avec elle dans le bain. Malheureusement, le jour prévu pour cette nouvelle séance qui était aussi le dernier que nous passions à la ferme, Daniela était tombée à l'école et en était tellement perturbée que nous avons dû arrêter là le tournage.

Pendant tout notre séjour chez eux, nous étions convenus avec Bruno et Susanna qu'ils ne changeraient rien aux rythmes de leurs journées et que ce serait à nous de saisir les moments privilégiés. Les journées étaient longues et dures, nous devions être toujours prêts à intervenir. C'est ainsi que nous avons surpris Ruben faisant de la bicyclette avec Daniela derrière lui. Une autre fois, à la cuisine, nous avons pu filmer Daniela participant à la préparation du repas. Elle aidait à pétrir la pâte qui allait servir aux raviolis et à confectionner un gâteau avec Cécilia.

À notre grand étonnement, on lui mettait entre les mains, malgré le danger, tous les instruments électroménagers comme les batteurs et les mixeurs. Elle était visiblement très sensible à leurs vibrations. Dans un souci constant de lui faire bien comprendre le lien qui existait entre les diverses étapes de la fabrication, il n'était pas question de lui en faire sauter une seule, fût-ce pour gagner du temps. Toutes les tâches de la maison, des plus simples aux plus complexes, étaient faites avec elle.

Petits et grands étaient tous mobilisés pour aider Daniela à progresser, par un encouragement de chaque instant de la voix et du geste. Chacun faisait preuve de beaucoup d'imagination et s'ingéniait à lui inventer des tâches nouvelles.

Nous avons même, un jour, été attirés par le bruit d'une tondeuse à gazon et, à notre grande surprise, c'était Daniela qui était aux commandes, encouragée et soutenue par Ruben. Fièbre et rayonnante, elle y prenait manifestement un très grand plaisir. Tout son corps était réceptif aux vibrations de la machine. Nous étions stupéfaits de la voir accomplir une activité aussi dangereuse. Quels parents, quels éducateurs auraient osé prendre un tel risque?

Finalement, nous n'avons pu interviewer les parents qu'après le coucher de tout le petit monde. Il était tard et Bruno tombait de sommeil. Malgré cela, il avait accepté de veiller pour répondre à nos questions nombreuses alors qu'il devait se lever à cinq heures.

Les journées de Susanna étaient, elles aussi, bien remplies, leurs moyens financiers ne leur permettant pas d'avoir une aide ménagère. Sa disponibilité est pourtant sans limites lorsqu'il s'agit d'aider ses enfants. Pendant la première année de scolarité de ses enfants handicapés, elle a suivi avec eux les quatre heures de classe quotidiennes. Elle ne voulait pas que cette première socialisation soit vécue comme un nouvel abandon.

Lorsque Daniela a été une nouvelle fois opérée des yeux, Bruno et Susanna se sont relayés jour et nuit à son chevet durant plus d'un mois. Mais quelle récompense, lorsque sortant de l'hôpital, Daniela est allée cueillir une fleur qu'elle avait donc entraperçue !

Pour eux, la vie à la campagne n'a pas que des avantages. Ils regrettaient d'être si loin du professeur Montobbio, se sentant souvent démunis et ne sachant pas toujours comment réagir face aux événements. Certes, ils lisaient beaucoup d'ouvrages traitant de ces questions, et restaient très au fait des dernières parutions sur l'autisme. Ils jugeaient cependant cet apport insuffisant et souhaitaient être plus soutenus. C'est pour cette raison sans doute que des familles, ayant le même type de problèmes, avaient créé un réseau permettant des échanges d'idées, d'expériences et de conseils.

À la lumière de leur récit, il nous a semblé que les services et les personnes spécialisées qui sont mis en place dans cette province pour aider les familles sont tout à fait insuffisants. Cette prise en charge volontaire d'enfants handicapés demande beaucoup d'abnégation et d'audace. Elle relève de l'héroïsme.

Tout au long de ce tournage, nous nous sommes demandé comment il était possible de créer un climat propice au développement d'un enfant si gravement handicapé et d'assurer son insertion dans ce milieu, tout en maintenant l'équilibre nécessaire aux autres membres de la famille? Cela nous semblait tenir de la gageure.

Lorsque nous avons tourné *La chance de notre vie*, nous nous étions posé de nombreuses questions sur les problèmes que pouvaient rencontrer les frères et sœurs d'enfants handicapés, a fortiori lorsqu'ils étaient adoptés. Lors du tournage de *Daniela* ces questions ont retrouvé toute leur acuité.

Il est évident que l'enfant handicapé est plutôt absorbant et envahissant. Il veut toujours suivre ses frères et soeurs. Cela peut être trop lourd et fatigant pour eux. Ils doivent ruser et user de stratagèmes pour quitter la maison sans que l'enfant handicapé s'en aperçoive. Même s'ils l'aiment beaucoup, c'est sûrement pesant de se sentir suivi partout.

Cela devient peut-être plus pénible encore lorsque les frères et soeurs grandissent et commencent à « sortir ». Ils sont souvent partagés entre la nécessité de s'éloigner, discrètement, pour ne pas faire de peine à l'enfant handicapé, ou de renoncer à suivre leurs copains.

Ils ont, comme tout un chacun, besoin de périodes de tranquillité, d'avoir leur propre univers sans avoir toujours, dans leur sillage, un enfant qui veut s'y introduire, toucher à leurs affaires ou jouer avec eux. Tout en partageant beaucoup de choses avec lui, ils ont quand même droit à une certaine vie privée.

Les parents, par contre, sont souvent débordés et il y a des périodes où ce sont les frères et soeurs qui doivent s'occuper de l'enfant handicapé. Ils n'ont pas d'autre choix que de rester à la maison avec lui ou de l'emmener avec eux comme dans toute famille nombreuse où les aînés sont souvent contraints de se substituer aux parents. C'est vrai plus encore lorsqu'il y a un enfant handicapé.

Cette responsabilité est éprouvante mais aussi très valorisante pour les frères et soeurs valides qui ont le sentiment d'apporter leur savoir-faire, leur affection, bien qu'ils doivent parfois être découragés par les minces résultats obtenus eu égard à leurs efforts. La confrontation constante aux limites, aux frustrations, aux incapacités ou aux possibilités restreintes de l'enfant handicapé doit les renvoyer à leur propre impuissance.

Comment éviter que cette situation ne soit pas génératrice d'angoisse, peut-être même de culpabilité, même si, comme nous l'avons vu, les parents de Claire* et ceux de Daniela leur apprenaient à être réceptifs à toutes les petites gratifications que Claire et Daniela leur apportaient? Comment ne pas être habités de sentiments ambivalents et contradictoires?

Comment ne pas avoir peur de perdre la place qui vous revient auprès de vos parents lorsque l'enfant handicapé prend le devant de la scène et absorbe toutes les forces vives de la famille? Comment ne pas le percevoir comme un rival? Pourquoi ne pas être tenté de le rejeter en refusant de lui témoigner de l'affection ou d'accepter des responsabilités envers lui?

Ne se sent-on pas coupable à la fois d'être « normal », et de « nourrir » de mauvais sentiments, ou même de ne pas lui donner assez, alors qu'il lui manque tant? Il est certain aussi que les frères et soeurs partagent les inquiétudes de leurs parents. Il y a forcément des périodes où ceux-ci sont dépassés par les événements et ne sont pas toujours aptes à maîtriser leurs propres émotions, comme après l'échec scolaire de Claire ou les terribles moments d'angoisses de Daniela.

Les enfants sentent que quelque chose ne va pas et ils subissent forcément le contrecoup de ce que les parents vivent mal. D'un autre côté, ils semblent

* Voir chapitre 4, *La chance de notre vie*, et le film n°7 de la vidéothèque.

acquérir une maturité précoce. Les parents, très absorbés, sont-ils suffisamment vigilants et conscients de toutes ces choses? Ne risquent-ils pas d'oublier que ces enfants ne sont pas des adultes mais toujours des enfants et qu'à ce titre, ils peuvent encore se comporter comme tels? Leur donne-t-on le droit de ne pas toujours manifester douceur, patience et compréhension à l'égard de l'enfant handicapé?

Ces enfants n'ont-ils pas le loisir d'avoir leurs propres activités ou de prendre des vacances en dehors de la famille? Auront-ils droit, plus tard, à leur vie d'adulte à part entière sans se sentir liés par des obligations envers leurs frères et soeurs handicapés? Ils doivent forcément s'angoisser à l'idée de devoir en assumer la garde, si les parents venaient à disparaître et, s'ils ne le pouvaient pas, d'assister au placement de l'enfant en institution. L'impact de la présence d'un enfant handicapé est tel sur le milieu familial que l'attitude des parents paraît déterminante d'autant que, pendant longtemps, les enfants se modèlent sur leur exemple.

La présence d'un enfant handicapé, même choisi, modifie profondément les relations entre les parents et les enfants. Les besoins de l'enfant handicapé ne doivent pas occulter ceux des frères et soeurs qui demandent sans doute plus d'attention que ceux des familles « normales ». Nous avons rencontré des parents, comme ceux de Claire ou de Daniela, qui faisaient preuve d'une grande ouverture d'esprit, qui acceptaient sans culpabilité de parler de leurs propres émotions et de leurs incertitudes devant leurs enfants, même lorsqu'il s'agissait de honte, de gêne, de pitié ou de peur... Le fait de les dire et de les partager permettait sans doute de mieux les maîtriser.

Le fait de ne rien laisser dans l'ombre encourageait sans doute les enfants à poser à leur tour leurs propres questions. Les multiples interactions qui existaient entre les membres de ces familles du fait de la présence de ces enfants handicapés auraient aussi bien pu faire naître des rivalités, des jalousies ou des conflits. Tout au contraire, elles semblaient bien dosées et canalisées. Elles contribuaient à l'harmonie des relations et faisaient vivre à tous une expérience très enrichissante.

Avec une rapidité confondante - et quel que soit leur âge - les enfants captaient les attitudes et les comportements de leurs parents toujours éminemment positifs et empreints d'une grande tolérance.

Ces familles nous ont appris que l'on pouvait aimer quelqu'un sans réserve, pour ce qu'il était et non pour ce que nous voudrions qu'il soit.

Nous avons aussi été frappés par le fait qu'ils se projetaient très peu dans un avenir lointain. La présence de ces enfants handicapés les faisait vivre le moment présent avec beaucoup d'intensité et d'humilité.

Même si le handicap de Daniela était trop lourd, ils avaient tous une telle confiance dans les capacités qui lui restaient qu'au fil des jours, à force de les voir agir, nous finissions par oublier qu'elle ne voyait pas grand-chose et n'entendait presque rien. On avait l'impression qu'elle comprenait tout et qu'elle allait même, pourquoi pas, se mettre à parler...

Le fol espoir de cette famille avait eu raison de nos réserves mais il est pourtant évident qu'ils étaient tous conscients et gardaient présente à l'esprit

l'extrême solitude à laquelle était vouée Daniela s'ils lui lâchaient seulement la main.

L'attitude et l'interview des deux grands, Cécilia et Ruben, ont finalement fait tomber nos doutes et notre scepticisme. Ils étaient tous habités par le même enthousiasme familial et ils avaient même fait le projet un peu fou d'ouvrir un hôtel-restaurant dans la région où toute la famille pourrait participer, selon les capacités de chacun. Bruno était convaincu que cette solution permettrait d'éviter plus tard le retour en institution des plus atteints. Cela procurerait du travail à tout le monde, et favoriserait l'intégration de tous.

Prêts pour cette reconversion et aidés financièrement par des amis, ils réalisèrent leur rêve l'année qui suivit notre passage. Ils se retrouvaient à la tête d'un restaurant et d'un hôtel de 18 chambres. Les prix étant peu élevés, ils furent rapidement envahis. Tout en conduisant les enfants à l'école, Bruno assurait les approvisionnements et la gestion de l'ensemble. Il avait demandé à sa banque une mise en disponibilité temporaire et passé des examens lui donnant le droit d'ouvrir un hôtel-restaurant. Tant bien que mal, Susanna était aux fourneaux et supervisait le nettoyage des chambres. Cécilia servait à table, aidée par Ruben.

Au début, la première saison d'été, ils s'étaient parfois couchés, fourbus et l'estomac vide, parce que les clients une fois nourris, il ne leur restait rien! Le métier entraînait durement, mais le succès fut tel qu'ils durent parfois assurer jusqu'à 120 repas dans la journée. Dépassés par cette réussite, cela devenait l'enfer! Ils étaient obligés de travailler beaucoup trop, ce qui les empêchait de conserver comme autrefois leur disponibilité envers chacun. Ils n'avaient pour ainsi dire plus le temps de se voir. Ils se sont alors trouvés confrontés à de nouveaux problèmes. Pour continuer leurs études, les aînés sont partis, et leur remplacement par un personnel extérieur a été très délicat. D'une part, les personnes engagées refusaient la cohabitation et le travail avec les enfants handicapés et, d'autre part, ces mêmes enfants se sentirent complètement dépossédés du travail qu'on leur avait confié. Finalement, après trois ans de cette aventure, ils abandonnèrent épuisés, Bruno réintégra sa banque à Turin et ils retournèrent tous habiter en ville.

Daniela a aujourd'hui 15 ans et nous l'avons revue récemment à Turin avec ses parents, Franca et Caleb, le plus jeune frère. Elle ne parle toujours pas, mais semble moins angoissée qu'avant et elle a acquis une certaine autonomie.

L'été dernier, elle est même allée un mois en colonie de vacances sans ses parents et tout s'est très bien passé. Il y a peu, ces derniers sont partis plus d'un mois à l'étranger sans que cela crée d'angoisse pour eux ni pour Daniela.

Celle-ci a maintenant terminé l'école obligatoire et elle est en attente d'une place dans une structure de type CAT (Centre d'Aide par le Travail). Nous ne pouvons toujours pas imaginer ce que peut représenter pour elle l'idée du bonheur mais il nous a pourtant semblé qu'elle avait atteint une certaine sérénité.

Bruno et Susanna sont actuellement à la recherche d'une formule

communautaire où ils pourraient vivre avec Daniela et Franca, avec l'espoir de les voir s'intégrer suffisamment pour qu'un relais soit assuré s'ils venaient à disparaître.

Avant de quitter cette étonnante famille, nous voudrions revenir un instant sur le personnage de Marco. Nous avons filmé un certain nombre de séquences dans l'espoir de faire un film qui lui serait consacré. Pour des raisons financières nous n'avons pu retourner suivre son évolution. Son cas était pourtant édifiant. Lorsqu'à 18 ans, il est arrivé dans cette famille, il sortait d'un enfermement à l'hôpital psychiatrique proche de Gênes qui avait duré quinze ans. Abandonné à la naissance, il y avait été placé à l'âge de 3 ans et 1/2, considéré alors comme « dangereux pour lui-même et les autres »! Bien des années après, Montobbio qui l'avait remarqué à l'hôpital avait eu l'impression qu'il n'était peut-être pas complètement perdu. Marco était sans passé et sans identité. Il n'avait d'autre notion du temps que les heures des repas, sans aucune vie relationnelle.

Hors de cet endroit, Montobbio pensait pouvoir lui redonner une enfance, une histoire, une vie à opposer à ce temps infini passé dans le non sens. Lui ayant trouvé un petit travail, il réussit à le faire sortir. Mais Marco avait les réactions d'un enfant de 4 ans et cette première tentative a très vite échoué. Il n'était pas capable d'assumer le moindre travail. Il fallait d'abord le reconstruire. C'est dans cette optique que Montobbio avait alors demandé à Bruno et Susanna s'ils pouvaient l'accueillir provisoirement, le temps d'un été.

Nous avons voulu voir les lieux où Marco avait si longtemps végété. La réalité a de loin dépassé ce que nous pouvions imaginer. À une vingtaine de kilomètres de Gênes, dans un cadre un peu sauvage, sur une colline dominant la mer, un baraquement sinistre et désaffecté, tout en longueur, avait abrité, dans sa pièce unique, Marco et ses vingt compagnons de misère. La vue sur la mer et un pont de chemin de fer en contrebas aurait pu être belle si elle n'avait été barrée par les sinistres grillages qui ceinturaient complètement ce lieu, situé à l'extrémité du domaine occupé par l'hôpital psychiatrique. On ne pouvait s'empêcher de frissonner à l'idée de toutes les mains désespérées qui avaient dû s'y accrocher. La gorge serrée, muets d'émotion, nous avons fait le tour extérieur de cet enclos désolé malgré une belle lumière de fin d'après-midi.

Le gardien qui nous accompagnait ouvrit l'unique accès à cet espace et nous nous sommes retrouvés dans ce cadre hallucinant où Marco avait passé tous ses jours pendant quinze ans !

Nous avons aussi compris pourquoi, lorsqu'il a pu le faire plus tard, il dessinait systématiquement un pont de chemin de fer, unique décor de ces longues années. Le gardien nous expliqua en effet que les enfants, bien encadrés, ne sortaient de ce lieu qu'une seule fois par semaine, pour assister à la messe du dimanche dans la chapelle de l'hôpital. Lorsque nous lui avons demandé s'il pouvait nous ouvrir le baraquement, il nous a répondu, gêné, ne pas avoir les clefs. Nous ne saurons donc jamais si c'était par honte ou plus simplement pour éviter d'aggraver l'état dans lequel nous avait plongé cette réalité.

En repartant, un dernier regard vers cet endroit abandonné n'a pu nous empêcher d'y voir la seule baraque témoin du camp de Dachau.

Nous sommes allés faire ensuite un tournage très dur dans un des appartements situés en bordure de l'hôpital. Des anciens pensionnaires des pavillons fermés y vivaient avec une équipe d'infirmiers et d'éducateurs. C'était très impressionnant car ils étaient tous beaucoup plus atteints que Marco. En revenant à Gênes, nous nous demandions comment, dans un tel environnement, il n'avait pas sombré dans la folie. Il nous a paru tout à fait naturel qu'après ce premier été de liberté, hors de sa vie lugubre de prisonnier, il n'ait pas voulu quitter cette famille. Il a commencé à dire papa et maman, imitant sans doute les enfants de la famille, exprimant par là-même le désir d'y être admis à part entière. Lorsque nous l'avons rencontré, nous avons été frappés par le fait qu'il disait « papa ! » ou « maman ! », à la fin de chaque phrase. Il se saoulait, s'étourdissait de ces mots ! Il nous a fait penser à Pietro, à Rome, qui ponctuait ses bribes de phrases par des « Laura ! Laura ! » ou « Matteo ! Matteo ! ».

Devant cette situation, Bruno et Susanna décidèrent, avec l'approbation de Montobbio, de le garder avec eux et de tenter de le mettre à l'école. Cela posait un problème difficile car Marco avait plus de 18 ans et pourtant on ne pouvait le mettre qu'à l'école primaire avec des petits. Susanna a alors décidé d'aller en classe avec lui pour faciliter son intégration qui n'était pas du tout évidente. La situation acceptée par l'école, Susanna y a donc joué le rôle d'une maîtresse d'appoint imprévue, pendant toute la première année. C'était la classe où, trois ans plus tard, nous avons filmé Daniela.

Les résultats ont été au-delà des espérances et Montobbio considère qu'ils sont exceptionnels. En tant que psychiatre, il ne pouvait imaginer qu'après avoir végété pendant dix-huit ans, Marco puisse acquérir tout d'un coup des notions réelles de lecture, d'écriture, d'abstraction, et même de langues étrangères. Il avait appris à compter et maintenant il étudiait le français dans la nouvelle école où nous sommes allés le filmer. C'était un lycée, avec des garçons et des filles de 13-14 ans environ, correspondant chez nous à une quatrième.

Il était installé près du professeur et se voyait attribuer pendant toute l'heure de cours un travail plus simple que celui proposé aux autres. Le professeur ne l'excluait jamais du travail commun avec la classe. Lorsque les élèves lisaient une phrase, Marco la lisait aussi. Le plus difficile semblait de lui faire acquérir de la mémoire, ce dont il paraissait complètement démuné. Mais l'intégration se passait apparemment très bien, ce qui, là encore, était très important.

Les expériences de Daniela et de Marco nous ont montré que l'accueil d'enfants, même lourdement handicapés, n'exige pas nécessairement de structures spécialisées. C'est plutôt un problème d'ouverture d'esprit et de disponibilité des enseignants et des élèves.

Le fait d'aller à l'école et d'y avoir appris les structures de base a permis à Marco d'acquérir une certaine identité, de se valoriser, et d'avoir des rapports à peu près normaux avec ses camarades de classe. Il a commencé à trouver des centres d'intérêts, à poser des questions, et même à dire quelquefois

« non ». Il avait développé un réel sens de l'orientation. Il allait et revenait à pied de l'école, faisant tout seul ses 9 à 10 kilomètres par jour.

Ses progrès, malgré cela, ont pourtant des limites. Sa notion de temps a du mal à dépasser l'immédiat. Il n'arrive à faire les choses qu'on lui demande que dans une relation affective forte. Bruno et Susanna s'étaient absentés quelques jours en confiant à Marco l'arrosage journalier du potager ainsi que la nourriture de la basse-cour, toutes choses qu'il faisait très bien habituellement. Mais à leur retour, les plantes piquaient du nez, les poules titubaient de faiblesse et le cochon ne tenait plus sur ses pattes. Marco, lui, avait bien mangé, mais avait totalement oublié de s'occuper des plantes et des bêtes. Seul, il restait incapable d'exécuter des choses simples si elles n'étaient pas liées à une demande immédiate.

Bruno nous a raconté que, pendant toute la période hôtelière de la famille, Marco avait été très heureux, participant comme les autres aux activités quotidiennes.

Hélas, tout récemment, sa vue s'est brusquement dégradée et, en quelques mois, il est devenu aveugle. Les lourdeurs administratives et le renvoi des responsabilités d'une province à l'autre ont retardé beaucoup trop l'intervention chirurgicale qui peut-être aurait pu lui sauver la vue. Son dernier domicile ne dépendait pas de la circonscription de Gênes et, ses nouveaux parents devant s'adresser maintenant à Turin, n'avaient pu être reçus assez vite ni être admis en urgence malgré toutes les démarches faites.

Depuis sa cécité, Marco est retourné vivre à Alba, dépendant de Gênes, et le chirurgien qui avait opéré plusieurs fois Daniela a déclaré à Bruno que s'il était venu plus tôt, on aurait sans doute pu faire quelque chose pour lui !

Cette cécité brutale a provoqué chez lui une terrible régression. Il faut maintenant le laver, l'habiller, le nourrir. Personne n'a réussi à enrayer ce processus et, du coup, Bruno, Susanna et Montobbio cherchent désespérément une solution pour lui éviter le retour à l'asile.

La triste histoire de Marco a mis en évidence que, si l'organisation sanitaire italienne décentralisée avait ses avantages, elle avait aussi ses limites, pouvant comme on le voit, devenir dramatiques.

Alors que nous venions de terminer à Alba le tournage de Daniela et Marco, nous avons montré un extrait des rushes à l'un des responsables d'une importante association catholique italienne qui s'occupe de personnes handicapées. La porte du bureau étant restée ouverte, une personne qui passait dans le couloir, nous voyant tous devant un écran vidéo, est venue se mêler aux spectateurs.

C'était Don Antonio Mazzi, directeur de « l'Opera Don Calabria », oeuvre catholique humanitaire, qui, comme nous l'apprendrons plus tard, s'occupe beaucoup de l'insertion des personnes handicapées. Après cinq minutes, pressé par d'autres rendez-vous, il nous dit qu'il était très intéressé par notre travail et nous contacterait à Paris. Le personnage est petit, trapu, l'oeil vif, pétillant, la voix chaleureuse et la poignée de main solide. Il déborde d'une énergie communicative. Mais il est déjà parti. C'est un vrai curé de choc ! Il dirige deux grands centres de formation professionnelle mixte

handicapés-valides à Vérone et à Milan, où les personnes handicapées représentent environ 1/3 de l'effectif total des élèves.

Nous rencontrerons à nouveau Don Mazzi quelques jours plus tard. Nous aurons là l'occasion de mieux cerner sa personnalité et de découvrir le combat qu'il mène sur plusieurs fronts, comme un véritable chef de grande entreprise. En nous quittant, il nous a confirmé son intérêt pour notre travail et son souhait d'avoir un film sur l'action de son centre de Vérone. Il nous a demandé de réfléchir à la question et de lui établir un devis, ce que nous ferons dès notre retour à Paris.

Quelques mois plus tard, Don Mazzi nous a invités à Vérone pour faire un repérage en vue du tournage. Le centre de formation, situé à la périphérie de la ville, est une bâtisse moderne, peu élégante mais fonctionnelle, capable d'accueillir près de mille étudiants.

Don Mazzi nous y a reçus en personne et nous a fait visiter le bâtiment en nous expliquant ce que l'on faisait dans chaque atelier. En prenant le café, il nous a donné carte blanche pour le film, et a mis à notre disposition Tiziana, l'assistante sociale du Centre. C'est elle qui connaît le mieux tous les cas intéressants.

Alors commença pour nous un long travail de préparation avec Tiziana, pour essayer de choisir trois jeunes handicapés sortis du centre et dont les histoires devraient nous permettre de mieux comprendre la philosophie et la validité de cette formation. Ce type de formation ne posait de réels problèmes que par rapport aux handicapés mentaux. C'est donc vers ces derniers que nous avons orienté nos recherches. Trois exemples semblaient pouvoir nous donner des situations suffisamment variées. En même temps cela permettait de ne pas rester trop superficiels.

Nous avons expliqué à Tiziana ce que nous recherchions et elle nous a présenté des dossiers de garçons handicapés sortis depuis un certain temps. A la fin de la première journée nous avons sélectionné une dizaine de personnes et, les jours suivants, nous sommes allés les voir pour nous assurer qu'elles correspondaient bien à nos souhaits pour ce documentaire. Le choix des personnages est capital pour l'ambiance générale du film, les situations, l'entourage et l'émotion du spectateur. Dans notre cas, ils doivent jouer leur propre rôle et leur histoire a donc son importance. Il faut que les « acteurs » possèdent les qualités requises. Or les situations, souvent très complexes, ne permettent pas toujours d'avoir, en une seule personne, l'exemple de tout ce que l'on souhaiterait montrer. Ainsi, nous avons rencontré un jeune homme de 23 ans, Antonio, dont le parcours nous semblait très intéressant mais ses employeurs refusaient catégoriquement que l'on vienne le filmer sur son lieu de travail. Nous avons dû renoncer à Antonio qui ne pouvait plus nous servir d'exemple.

D'autres fois, si la fiche était intéressante, la personne se révélait décevante. Nous devons nous montrer très exigeants car le spectateur ne pouvait s'intéresser à un personnage trop falot, indépendamment, bien sûr, de son handicap. Il nous fallait donc prendre en considération de nombreux paramètres pour faire les bons choix.

Lorsque nous avons vu Diego, nous avons tout de suite senti qu'il serait

un des personnages du film. Non seulement son intégration dans une petite fabrique d'aluminium était réussie mais en plus il jouait assez correctement du piano et la musique tenait une grande place dans sa vie.

Nous devons donc encore choisir deux personnages parmi six ou sept fiches restantes. En faisant nos recherches, nous établissions avec Tiziana un plan de travail pour les deux semaines où nous allions tourner. Au cours d'une séance de travail, Tiziana nous montra des dessins de Renzo. Ils exprimaient tant de choses que nous avons demandé à en voir l'auteur qui nous semblait particulièrement intéressant. Tiziana n'avait pas pensé tout de suite à lui car il était trop proche d'elle. Dès son arrivée au centre, vers l'âge de 14 ans, après une longue période passée dans une institution psychiatrique, il avait vécu avec elle et Lino, son mari, qui s'en était beaucoup occupé. Il était maintenant au chômage, comme ses dessins l'exprimaient très bien. Le lendemain, un rendez-vous fut organisé avec Renzo, en présence de Tiziana pour le mettre en confiance, car lorsqu'il est intimidé il n'arrive plus à parler.

En voyant Renzo grand, bien bâti, avec une drôle de démarche, une belle tête et un joli sourire, nous savions qu'il serait un personnage central du film. Les présentations faites, il s'entretint avec Tiziana. Il avait de grosses difficultés d'élocution, mais il comprenait manifestement ce que nous attendions de lui et il était apparemment d'accord.

Nous étions satisfaits des deux premiers acteurs retenus. Grâce à eux, nous pouvions aller plus loin que dans le Défi Génois. Diego avait un handicap comparable à celui de Luciano dont nous avons raconté l'histoire dans ce précédent film. Sa famille était socialement mieux intégrée, mais en plus il avait bénéficié d'une formation professionnelle au centre Don Calabria et il avait un moyen d'expression personnel à travers la musique.

Quant à Renzo, son histoire était proche de celle de Marco accueilli par les parents de Daniela. Il était lui aussi soutenu par une famille, il avait comme Diego une formation professionnelle et le dessin était son moyen d'expression privilégié.

Le choix d'un troisième personnage, aussi riche que les deux premiers, nous semblait maintenant difficile. Comme nous souhaitions aussi faire entrer les beautés de Vérone dans notre film, Tiziana nous raconta alors que la surveillance du fameux balcon au pied duquel Roméo venait faire sa cour à Juliette, était confiée à une personne débile mentale profonde. Nous avons immédiatement phantasmé sur les séquences romantiques et plutôt insolites que nous pouvions tourner. Malheureusement notre nouveau Roméo venait de partir en retraite et il était remplacé par un gardien banal et sans histoire ! Il nous a donc fallu rencontrer les cinq dernières personnes de notre liste. La notion de handicap étant souvent liée à ce que l'on en voit de prime abord, après de longues discussions, il nous a paru intéressant de porter notre choix sur un garçon dont le handicap n'était pas visible. Santé avait été adopté et travaillait dans une importante usine de chaussures. Les patrons avaient accepté que l'on vienne le filmer. Ce personnage, dont le handicap était moins apparent que celui des deux autres, avait tout de même un parcours très intéressant.

Avant de quitter Vérone pour Paris, nous avons demandé à Tiziana de prévenir toutes les personnes concernées par notre tournage et de demander les autorisations à la ville afin de pouvoir tourner sans problème dans certains lieux, d'autant plus que nous allions revenir pour filmer pendant le Carnaval. Cela nous permettrait quelques images inhabituelles de Vérone en fête.

Elle nous a très bien préparé ce tournage. Nous avons un calendrier bien organisé, avec quelques solutions de repli pour les jours où il y aurait un doute ou un problème quelconque

Nous avons commencé par une visite détaillée du centre Don Calabria pour en comprendre la philosophie et montrer le fonctionnement des différents ateliers. Après l'interview des professeurs et des élèves, nous passerons à l'étude de nos trois personnages : Santé, Diego et Renzo. Les journées défilaient selon l'ordre prévu et tout se passait fort bien.

Pour notre hébergement, on nous avait aménagé des chambres au confort plutôt austère dans la partie réservée aux religieux. Le couvent jouxtait le centre de formation. C'était pour nous une grande première ! Le mobilier incroyable était complètement hétéroclite et provenait sans doute de dons. Un salon un peu branlant de style Barbés encombrait la chambre et jouxtait un lit d'un autre style, le tout éclairé par des lampes blafardes. En fait, nous y étions très bien, le temps de dormir et de récupérer.

Le centre professionnel ne prenait pas seulement l'insertion comme objectif, mais comme méthode. Il refusait le modèle de l'institution résidentielle et fonctionnait donc comme une école à temps plein, qui ne prive pas les élèves de leur vie familiale. Dès le départ les personnes handicapées, tous handicaps confondus, étaient mélangées aux valides. Après une année d'orientation, de mise à niveau et d'adaptation, les handicapés avaient ensuite un parcours de formation commun aux valides. Celui-ci était simplement adapté aux aptitudes de chacun. Plus qu'un apprentissage, pour les jeunes handicapés, les formations étaient une adaptation au poste de travail et au changement. L'aboutissement de la formation était lié aux capacités qu'ils avaient pu développer, et allait du programme de perfectionnement au travail en milieu normal et au travail protégé, en passant par l'alternance de formation théorique et de stages en entreprises. Pour les jeunes handicapés on cherchait avant tout à valoriser les qualités d'attention, de précision et d'endurance nécessaires à tout travail rémunéré, ainsi que les connaissances de base qui favorisent l'aptitude au changement.

Réalistes, les professeurs du centre savaient que les emplois seraient difficiles à trouver en cette période de chômage et que la capacité d'adaptation était en tout cas un atout important pour ces jeunes.

En réponse à nos interrogations, les enseignants comme les élèves valides ont été unanimes pour nous assurer que la présence des élèves handicapés ne freinait pas la progression de leur formation. Le fait pour les valides d'avoir à expliquer ou à faire une démonstration aux jeunes handicapés était plutôt une stimulation et une façon de vérifier leurs propres acquisitions.

Le centre avait un atelier très performant de formation à toutes les techniques liées à l'imprimerie, car Vérone était le siège de la plus grande entreprise d'Italie dans cette activité, la Mondadori . Nous avons souhaité filmer des personnes en situation au sein de cette entreprise mais malheureu-

sement cette dernière était frappée par une grève importante et nous avons dû y renoncer. Il y avait aussi des ateliers d'électromécanique, d'informatique, de menuiserie et de céramique.

En triant les fiches des jeunes handicapés proposés par Tiziana, nous avons constaté qu'ils changeaient souvent de travail et que peu d'entre eux, finalement, exerçaient le métier pour lequel ils avaient été formés.

C'était aussi le cas de Diego, 22 ans, qui travaillait depuis près de deux ans dans une usine d'aluminium lorsque nous l'avons filmé. Mais, avant d'en arriver là, il avait essayé sans succès plusieurs autres emplois.

Le patron de cette entreprise d'une vingtaine d'ouvriers nous a tenu un discours étonnant. Il affirmait nettement que l'arrivée de Diego avait été bénéfique pour la marche de son usine et pour tout le personnel, qui l'avait très bien admis. Pour le déjeuner, Diego restait sur place avec les autres. Tous faisaient réchauffer leurs gamelles dans une pièce réservée à cet usage. Nous y avons vu Diego en bleu de travail, la casquette sur la tête, mangeant son repas et essayant de répondre aux plaisanteries de ses camarades de travail, malgré ses difficultés de langage.

Au début, il avait eu du mal à assumer la contrainte des huit heures de travail mais il était maintenant un ouvrier comme les autres et gagnait sa vie correctement.

Ses parents tenaient une épicerie en gérance, mais ils jugeaient préférable pour Diego qu'il ne travaille pas avec eux, même si cela ne simplifiait pas la vie quotidienne, puisqu'ils étaient obligés de le conduire et de le rechercher à son usine. Ils étaient surtout soulagés de le voir bien accepté et faisant bien son travail. Diego, lui, semblait très content de la vie qu'il menait. Ses parents nous ont raconté la joie immense qu'il avait eue en leur rapportant sa première paye, comme s'il leur remettait entre les mains toutes les richesses du monde !

Lorsque nous les avons interviewés, nous avons senti chez eux une profonde angoisse, qu'ils avaient du mal à contenir. Ils ne savaient pas comment aider leur fils. Son passage au centre Don Calabria avait été une étape importante. Cette période d'apprentissage lui avait permis de pouvoir bien s'adapter aux conditions réelles du travail en usin. D'un point de vue relationnel aussi, le centre avait été très important, car Diego s'y était fait ses premiers vrais copains. Il retournait d'ailleurs régulièrement voir ceux qui étaient encore au centre.

Le personnage de Diego nous a beaucoup touchés tout au long du tournage. Lorsque nous l'avons vu se mettre au piano et nous jouer quelques airs qu'il aimait bien, nous avons vraiment regretté pour lui que ses parents n'aient pas pu continuer à lui payer des leçons lorsqu'il était enfant. La musique était visiblement pour Diego un moyen d'exprimer ce qu'il ressentait au plus profond de lui-même. Sa soeur nous a raconté que, quelques mois auparavant, Diego avait perdu, dans un accident de voiture, un de ses amis les plus proches. Il s'était alors mis au piano tous les soirs, pendant près de deux mois, et avait joué une musique très mélancolique que lui seul connaissait et qui était sa manière de dire adieu à son copain...

Ce n'était malheureusement pas la saison mais nous avons rêvé de l'emmener assister à un Opéra dans les Arènes et nous avons dû nous contenter de le filmer écoutant un disque qu'il avait choisi lui-même. Nous n'oublierons

jamais le regard de Diego écoutant Pavarotti chanter un Agnus Dei. Nous étions remués au plus profond de nous-mêmes. Derrière sa caméra, Alain était au bord des larmes. Des années ont passé depuis mais la simple évocation de cette scène nous bouleverse encore aujourd'hui. Il nous arrive avec Diego - ce qui est souvent le cas aussi avec Marie-Geneviève dans le film *Y'a pas d'idéal* - de ne pas pouvoir maîtriser l'émotion qui nous envahit en revoyant certaines scènes ou séquences que nous avons pourtant vues des dizaines de fois.

C'est peut-être cela l'alliance idéale de l'image et du son. Cette séquence avec Diego reste pour nous un moment très privilégié.

Après l'histoire de Diego, nous sommes allés filmer Santé sur son lieu de travail, et ensuite chez lui avec ses parents adoptifs qui, eux aussi, nous ont beaucoup touchés. D'origine modeste, ils avaient tous les deux des réactions de bon sens, d'intelligence, et de générosité.

En fait, si nous avons rencontré ce couple d'une quarantaine d'années, en dehors du film, sans doute n'aurions-nous pas fait attention à lui. Mais le père nous a étonnés lorsque, avec sa manière simple et pudique, il nous a raconté la façon dont lui et sa femme avaient décidé d'accueillir Santé, plus âgé que leurs deux filles. Il a expliqué que Don Mazzi les avait mis en garde: « Attention, si vous prenez Santé, c'est pour toujours... Ce n'est pas un petit chat ! »

Sa femme avait d'ailleurs ajouté : « Je n'ai pas voulu le voir avant, ni savoir quels étaient ses qualités et ses défauts. Je l'ai découvert petit à petit, à mesure qu'il essayait de s'adapter à nous ! » Santé avait un très gros retard psychomoteur et une énorme carence affective. Au bout de quelques jours, cette mère adoptive s'est demandé si la tâche n'était pas au-dessus de ses forces et elle a eu une crise de larmes et de doute. Santé était excessivement instable et angoissé. À 14 ans, il était encore énurétique. Pourtant, avec l'aide de son mari, elle a surmonté tout cela et Santé est devenu leur fils à part entière. Elle dit aujourd'hui : « Si Santé avait vécu depuis l'enfance dans une famille normale, peut-être n'aurait-il pas eu tant de troubles et de retard? » Le père s'est battu pour l'aider à trouver du travail. Il a essayé de l'intégrer dans sa petite entreprise de maçonnerie mais, très vite, pour le bien de Santé, il a décidé qu'il valait mieux l'éloigner de la protection paternelle. De plus, vis-à-vis de ses associés, il ne voulait pas le favoriser.

Après un premier travail qui l'intéressait chez un photographe, mais où sa présence n'était pas déclarée, Santé, depuis quatre ans, travail dans une grosse entreprise de fabrication de chaussures, où il fait de la manutention. Il gagne honnêtement sa vie et participe à la vie familiale en donnant une partie de son salaire.

Très soucieux de son avenir, les parents ont d'ores et déjà légalisé la situation et réparti tous leurs biens, en parts égales, entre leurs trois enfants.

Nous avons interrogé les deux soeurs de 17 et 14 ans, pour connaître leurs réactions à la présence d'un frère adoptif, plus âgé qu'elles et handicapé.

Santé est plus complice avec la plus jeune qui n'avait que 7 ans lorsqu'il est entré dans la famille et qui l'a aimé tout de suite. L'aînée a fini par très

bien l'admettre aussi, mais sa vie est maintenant plus indépendante. Parlant de l'avenir, les deux soeurs ne semblaient pas vraiment inquiètes car, même si elles devaient l'assister à cause de son manque d'autonomie, Santé pouvait travailler et gagner sa vie normalement.

En final, nous nous sommes attaqués à la séquence de Renzo. Un dimanche matin, sous une pluie battante, nous sommes allés le filmer participant à une importante course à pied où se côtoyaient des habitants de toutes les communes avoisinantes. Ils étaient bien 250. Renzo faisait partie d'un club sportif engagé dans cette course et il semblait très à l'aise dans ce contexte. Il était apparemment le seul handicapé à y participer, et encore fallait-il le savoir. Rien ne l'arrêtait, ni la pluie ni la fatigue, et nous l'avons vu franchir, bien placé, la ligne d'arrivée. Nous l'avons alors laissé partager les joies de l'arrivée avec ses copains de club...

L'après-midi nous l'avons retrouvé chez Tiziana. Il a commencé à nous raconter son histoire en ouvrant ses cahiers remplis de dessins. Ces albums relataient chacun une période de sa vie. Renzo exprime par ses dessins, de façon très expressive, ce qu'il n'arrive pas à traduire verbalement. Il avait vraiment beaucoup de peine à parler et plus il est intimidé, plus ses efforts sont importants. Ses mots étaient souvent inaudibles et n'arrivaient pas à sortir de sa bouche. C'était très impressionnant de le voir essayer à tout prix de dire quelque chose et de ne pas y arriver. Tiziana intervenait souvent pour le soulager en disant le mot à sa place et il se détendait aussitôt.

Lors de cette première séance, où il nous avait montré et commenté ses dessins, Tiziana était évidemment beaucoup intervenue. Ce qui était frappant, dans son dessin, c'était à la fois la naïveté du trait, la composition très élaborée des scènes, le souci du détail et en même temps une vision globale des choses. Il s'identifiait constamment, dans le dessin, en mettant son nom ou bien un R sur sa personne, de telle sorte qu'on savait immédiatement à quel poste de travail il était et ce qu'il faisait.

Lorsqu'il traitait un thème complet, il le faisait un peu à la manière d'une BD ou d'un film. Chaque page représentait une scène, parfois deux. Au début, il faisait un plan large, pour situer l'action et puis, progressivement, il passait à des lieux plus restreints, où il analysait ce qui se passait, avec ce même souci du détail qui caractérise l'ensemble de ses dessins. Les couleurs étaient bien choisies et harmonieuses.

Quand il ne traitait pas du travail ou du moment immédiat, il parlait de Tiziana et de Lino qui, pour lui, étaient tout à la fois ses parents, ses amis, ses frère et soeur, son rival ou sa maîtresse idéale.

Il nous montra aussi l'une des premières séries qu'il avait faite et qui le mettait en compétition avec Lino pour la conquête de Tiziana. Ces dessins-là étaient plus rudimentaires, plus chargés d'émotions aussi. Il s'agissait de la période de sa vie où, vers l'âge de 14 ans, il était arrivé au centre Don Calabria et où il avait vécu pour la première fois dans une famille d'accueil. Comme il nous le dira plus tard, d'une façon extrêmement poignante, il découvrait enfin « la vraie vie.., la Belle vie ! ». C'est à ce moment-là aussi qu'il fit pour Tiziana un dessin unique mais terrible où il évoque sa vie

passée dans l'institution. Il y est enchaîné, derrière des barreaux, et avec un R pour souligner qu'il s'agit bien de lui, et en dessous, Modena, le nom de la ville où l'institution était située.

Progressivement son trait avait pris de l'assurance et sa composition s'était affinée. On sentait qu'il maîtrisait de mieux en mieux son nouveau mode d'expression. Les séries se suivaient, étaient de plus en plus structurées et devenaient à chaque fois un récit complet. Les vacances, par exemple, commençaient au départ du car, dans la cour Centre du Don Calabria, se poursuivaient par l'arrivée sur les lieux où il allait passer quinze jours et toutes les activités auxquelles il avait participé : le réfectoire, la salle de cinéma, etc. Enfin le retour. Les dessins étaient drôles et apaisés, il n'y avait plus cette intensité dramatique comme au début.

Il y avait aussi une série très importante sur le centre Don Calabria, et celle qui correspondait à ses quatre années de travail dans un atelier de menuiserie.

On peut, à travers ses dessins, suivre les progrès réalisés par Renzo dans son nouveau métier. Il nous fait découvrir ses collègues, les instruments dont ils se servent et les objets réalisés. Il y a par exemple une description complète de la fabrication d'une chaise, avec tous les outils dont on a besoin pour cette création : les presses à bois, les colles, les clous, les vis, les différents types de marteaux dont on se sert. Il nous montre, à sa façon un peu naïve, toute la chaîne de fabrication. Enfin, le jour de la paye, le 25 du mois, n'est pas oublié non plus !

À propos des dessins de cette période, Tiziana nous a raconté qu'elle pouvait savoir au jour le jour si Renzo avait oui ou non mis les lunettes qu'il devait absolument porter. Il ne parvenait pas à se dessiner avec ses lunettes s'il ne les avait pas mises. Malheureusement, cet atelier a fait faillite et Renzo s'est retrouvé au chômage où il l'était encore lorsqu'il nous a raconté son histoire. Cela nous a valu une nouvelle série de dessins superbes. Il y avait sur sa table une boîte à tabac ronde et, comme nous lui avons demandé ce qu'elle contenait, il l'ouvrit et en étala le contenu sur la table. C'était des portraits réduits aux seuls visages de tous ses copains de Don Calabria dessinés sur des rondelles de carton de bière, de la taille exacte de la boîte, au dos desquelles il y avait un numéro et tous les renseignements concernant ses amis, y compris une croix pour ceux qui avaient disparu... Tous étaient à la fois différents et semblables. Plus tard, nous apparaîtrons aussi dans son journal de bord, avec certaines activités du tournage.

Il nous a souvent apporté de grands moments d'émotion mais aussi de plaisir et de rire. Lorsque nous avons tourné dans la maison que Lino et Tiziana venaient d'acheter, Renzo aidait à faire quelques travaux. Lino lui avait expliqué comment il devait faire pour évacuer les gravats. Nous avons voulu montrer la façon dont Renzo s'y prenait pour essayer de sortir les blocs de maçonnerie qu'il avait mis sur la brouette. Une planche avait été posée pour franchir la marche de sortie. Il essaya de pousser la brouette pour lui faire passer la porte et Alain le filmait depuis un moment déjà, dans un certain axe, la caméra à l'épaule.

Après plusieurs tentatives, Renzo se ravisa, déplaça la planche et recommença.

Alain, à son tour, changea de place et se mit dehors pour le voir sortir. Il continua à filmer les diverses tentatives de Renzo qui déployait une énergie et une volonté terrible sans parvenir à passer sa brouette par cette fichue porte. Et tout d'un coup, Alain fut pris d'un fou rire, qui l'agita alors qu'il continuait à filmer. Plus il essayait de se maîtriser, plus Renzo s'obstinait et plus le rire le secouait. Il se cramponnait à la caméra en essayant de rester stable. Nous évitions de nous regarder les uns les autres, tant la situation était cocasse. Alain riait tellement que les larmes l'empêchaient de voir dans l'oeilleton de la caméra, pendant que Renzo s'obstinait de plus belle, mais toujours en vain. Il essayait malgré tout de contenir ce rire quand Renzo, heureusement, passa enfin la porte avec un large sourire, fatigué mais heureux. Finalement, lui aussi éclata de rire, quand il nous vit en larmes. Il nous a alors expliqué qu'il avait perdu ses moyens à cause de la caméra. Renzo s'était maintenant habitué à nous et il s'exprimait avec moins de difficultés. Nous le comprenions très bien, et ça le rassurait. Sa faculté d'adaptation à ce rôle d'acteur, son aisance devant la caméra et la façon dont il anticipait nos demandes nous avaient beaucoup étonnés. S'il n'avait pas eu ce terrible problème d'élocution, Renzo aurait pu faire un très bon acteur !

Nous ayant raconté qu'un de ses lieux préférés à Vérone était le zoo, nous lui avons proposé de l'accompagner dans sa balade. Nous y sommes allés avec lui par une belle matinée ensoleillée. Deux moments nous ont marqués pendant cette visite. D'abord sa longue halte devant la cage des lions et des tigres, où son silence prolongé nous a fait penser à un possible rapprochement avec sa propre situation d'autrefois derrière les barreaux. Puis, après un petit salut adressé à ses « compagnons d'infortune », il se dirigea d'un pas allègre vers l'endroit où se tenaient les phoques. Il y eut là un très joli dialogue entre un jeune phoque et Renzo, fait d'échanges muets, de caresses et de sourires...

Nous comprenions mieux pourquoi il aimait tant venir ici. Il n'y avait que des amis ! Les jours passaient et nous approchions du Carnaval. Renzo avait décidé de se déguiser en docteur. Le jour du Carnaval, il avait tout préparé sur son lit : le masque, la calotte, la blouse blanche, le stéthoscope, la trousse d'urgence. Il avait acheté tout cela dans un magasin de jouets mais c'était un peu trop juste pour sa carrure d'athlète ! Cela ne le fit pourtant pas reculer et il avait marqué son nom sur la poche de la blouse à la manière des vrais médecins. Lorsque nous lui avons demandé la raison de son choix, il nous a répondu : « Parce qu'un docteur, c'est très important ! » N'était-ce pas une façon de régler un compte avec certains acteurs de son histoire ?

Une fois prêt, nous l'avons filmé sortant de la superbe villa du 18ème qui appartenait également au centre Don Calabria, où il logeait provisoirement. Nous l'avons suivi ensuite en ville où la tension des spectateurs montait à mesure que nous approchions des Arènes. Sur les trottoirs, les gens l'interpellaient en disant : « Docteur, docteur, il y a une urgence ! » et lui, rayonnant de bonheur, leur faisait un petit signe amical et apaisant, comme pour leur signifier : « Rassurez-vous, je suis là ! » Il attirait les regards, comme s'il était tout d'un coup devenu quelqu'un d'important. La musique battait son plein, les chars défilaient, les confettis volaient de toutes parts et Renzo exultait. Il se fondait dans la gaieté générale de la ville en fête.

Le jour précédant notre départ, Renzo est venu nous offrir deux dessins : le premier le représentait en docteur, au milieu de la fête du Carnaval et l'autre montrait notre équipe de cinéastes au grand complet, 3 personnes, en train de le filmer dans cette fête. Il avait ajouté le mot « Fin » pour le générique du film.

Nous avons alors pris congé et quitté cette ville superbe pour rentrer à Paris nous enfermer dans notre salle de montage et retrouver nos héros, par écran interposé.

Quatre ans après, Tiziana nous a donné des nouvelles de nos trois héros. Santé travaille toujours dans la fabrique de chaussures et Diego dans son usine d'aluminium où depuis notre passage le seul événement qui se soit produit est un grave accident de voiture survenu à son patron. Diego est allé lui rendre visite à plusieurs reprises. Quant à Renzo, peu de temps après la fin du tournage, il avait été embauché comme manutentionnaire dans une fabrique de blue-jeans, et il y est fort content...

D'une façon générale, si l'insertion dans le travail des jeunes adultes handicapés semble plutôt réussie, le problème de leur totale autonomie et de leur isolement affectif n'est cependant pas résolu. S'ils ont réussi à se faire des amis, ceux-ci partent bientôt pour diverses raisons comme le service militaire ou le mariage. Et, si le couple parental vient à disparaître par décès ou séparation, le jeune intégré se retrouve seul même s'il s'investit dans son travail. Comment utiliser ses loisirs? Comment combattre l'ennui, la boisson, les idées obsessionnelles? Les vrais problèmes de l'insertion ne seraient-ils pas là aussi?

Filmographie du chapitre (cf. Le catalogue sur le site)

n°4, Le défi Génois ;

n°5, La bella vita ;

n°6, Daniela ;

Hors catalogue, Marco ;

