

Handicap : à voir, à lire, à découvrir...

Impossible n'est pas Mujo...

À (re)lire : *Les larmes du Père Noël* (1993)

Les larmes du Père Noël, de Marie-Jo Audouard (éd. Fixot, 1993), ce n'est pas un roman. La réalité est plus impressionnante encore que la fiction. C'est un « document » qui raconte, témoigne, touche en plein cœur. Même le Père Noël craque sous le poids de l'émotion. Attention, le livre accuse aussi.

Marie-Jo est nommée à la rentrée dans une classe d'enfants aveugles polyhandicapés, « *non scolarisables* ». Les activités y sont occupationnelles. Lors de sa première visite dans la classe, Marie-Jo se retrouve terrifiée. Elle avoue ses peurs, son impuissance à remplir sa mission auprès de ces enfants. De prime abord, elle n'existe pas pour eux : « *Ils ne m'ont pas vue, ni avec leurs yeux, ni avec leur cœur, ni avec leur corps, ni avec leur peau* ». Mais eux, ils l'ont frappée « *en pleine figure, en plein cœur, en plein orgueil* ».

À la rentrée, Marie-Jo est bien là, pleine de doutes sur sa capacité à faire face, mais à la fois motivée et obstinée, passionnée. Cependant, elle va très vite foirer dans ses tentatives d'apprentissage. Heureusement, alors que ses « goyos » l'appellent « Mujo », il y a Mme Malidovit, dénommée « Dovit », l'agent technique de service, pour l'initier. Le reste sera fait d'expériences, de tâtonnements, d'inventions, d'astuces, avec des échecs, mais aussi de la joie et quelques succès inattendus.

Dovit n'avait que des canards en plastique et de la pâte à modeler « *pour cajoler ces gosses, les occuper, leur faire passer le temps, soulager les parents qui n'en peuvent plus* ». Apprendre à lire et à écrire, c'est impensable... puisqu'ils sont « *non scolarisables, condamnés à faire des bulles dans l'eau, des trucs en pâte à modeler, à faire l'aller et retour au réfectoire, au pipi-room, à la*



queue leu leu, en se tenant par la main ». Au mieux, à l'« école », ils auront appris « *à reboutonner leur pantalon, à s'essuyer les mains tout seuls* ».

**Seule l'Éducation nationale
peut empêcher d'apprendre à lire et écrire**

Mujo est décidée : les quatre enfants vont apprendre à lire et à écrire. Avec la complicité de Dovit, son expérience, son bon sens, son optimisme, Mujo se sent maintenant beaucoup plus à l'aise et elle s'attaque « *aux montagnes impos-*

sibles ». Mais il faut se battre, contre des collègues tout d'abord, ce coordinateur d'équipe qui est « *toujours contre tout ce qui ne vient pas de lui* », aussi contre les maladies des enfants, mais surtout contre le système de l'Éducation nationale, implacable avec ses « *budgétaiement parlant* » et ses ratios.

Mais avant d'en arriver là, alors que les effectifs de la classe croissent (Antoine, intelligent mais si fragile ; Marion, sans globes oculaires...), Mujo, portée par « *l'envie d'arriver à quelque chose avec ces gosses sans espoir* », se lance dans des défis : se procurer un orgue et faire partager le langage de la musique avec les enfants, accompagner Antoine en Écosse ou le faire participer à un concours de musique, emmener tous les enfants à la montagne... Au quotidien, les actions sont souvent moins spectaculaires : faire en sorte, par exemple, que les enfants ne gardent pas la bouche grande ouverte...

Le film *La Tête en miettes* (1994) a plus de vingt ans, mais le témoignage est toujours aussi poignant...

Avec le CÉAS de la Mayenne, en formation initiale ou continue, des générations d'élèves, étudiants, stagiaires ou professionnels ont pu, un jour ou l'autre, découvrir *La Tête en miettes* ⁽¹⁾, un documentaire américain de Billy Golfus et David E. Simpson (1994).

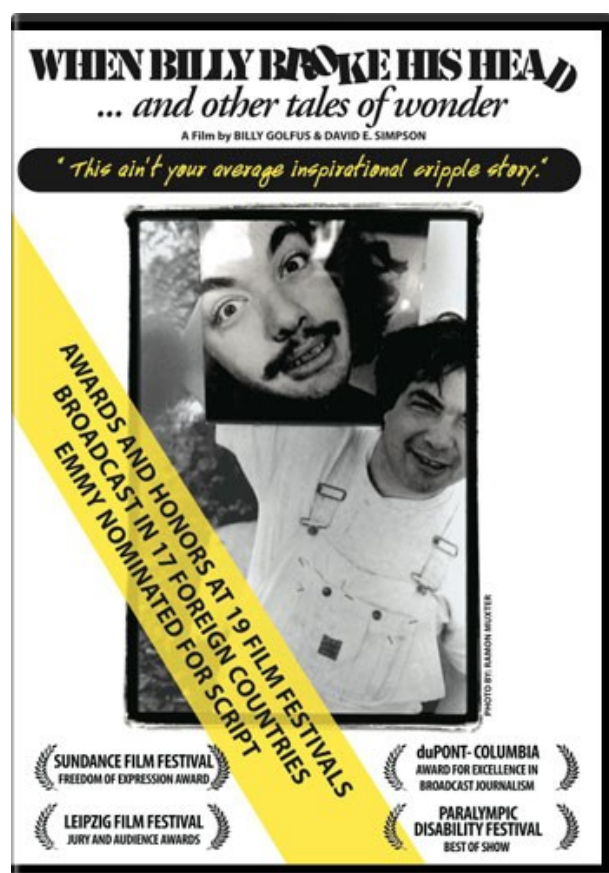
Billy est animateur de radio. Et puis c'est un grave accident : alors qu'il circule à scooter, un véhicule le percute. Heureusement, il avait un casque... dans le coffre, au cas où ! Tout bascule pour Billy, projeté dans le monde des handicapés avec des lésions cérébrales. Il lui faut sans cesse répéter qu'il a un problème : « *Quand on boîte, ça se voit, mais pas les pertes de mémoire ni la confusion des idées* ».

Huit ans de soins et de galère pour essayer de s'en sortir. Il obtiendra même une maîtrise... mais pas de boulot, sinon l'opportunité de réaliser un documentaire sur ce monde des personnes handicapées. Il va montrer leurs forces, leur énergie, leurs ressources pour s'organiser collectivement et pour exister individuellement par du travail... malgré toutes les barrières administratives et toutes les représentations négatives auxquelles ces personnes doivent faire face.

Nous découvrons ainsi des personnages réellement extraordinaires. Tel Larry qui, très jeune, a sauté d'un mur dans l'océan et qui a atterri sur la tête dans 60 cm d'eau. Avec une lésion des cervicales, il est tétraplégique, mais

Mujo commet aussi des erreurs. En l'occurrence, celle de s'être attachée à un gosse, de s'être attachée à lui comme on le fait avec son propre fils. Cette histoire-ci a-t-elle bien ou mal fini ? Peu importe, l'important, « *c'était de la vivre* ».

Maintenant voilà tout ce petit monde à préparer Noël : participation à un concours de dessin (si, c'est possible de dessiner, même pour des aveugles polyhandicapés !). Confection d'un énorme gâteau avec la complicité d'un pâtissier généreux... Convocation d'un Père Noël, un copain de Mujo, retraité, qui habite près de l'école, qui voit passer les enfants tous les jours... et qui, ce jour-là, VOIT pour de bon ces « *yeux morts tournoyants dans les orbites* ». Cela en est trop pour le Père Noël qui « *éclate soudain en sanglots convulsifs* »... d'où les « *larmes du Père Noël* » !



il écrit, avec la bouche et un accessoire ; il est même musicien et chanteur. Billy imagine que Larry ne doit pas être si mauvais puisqu'il est monté sur scène avec des types comme... Bob Dylan !

(1) – La version originale a pour titre : *When Billy broke his head... and other tales of wonder*.

Telle également Robin qui a des gestes complètement désarticulés. Elle a appris à conduire un véhicule en deux jours, mais il lui a fallu huit ans pour faire admettre qu'elle pouvait conduire ! Il faut l'entendre raconter la « truille » qu'avait l'examineur quand elle a passé son permis pour la première fois. Elle a commis une seule infraction, mineure, en neuf ans de conduite. Pas si mal ? Elle est compétente, énergique ; elle a du charme. Le mouvement Adapt ne s'y est pas trompé : il est venu la chercher et elle y travaille à plein temps.

Tel encore Ed, tétraplégique « à partir du cou », y compris « les muscles de ses poumons ». Il dort « dans un poumon d'acier » (une machine à respirer). Un jour, il est allé au Service de réadaptation pour qu'on l'aide à trouver un travail. On était dans les années 1960 : « Impossible... Voilà un légume humain qui n'est même plus capable de respirer tout seul »... Quatorze ans plus tard, il est nommé à la tête de ce même service ! Révons des rêves et accomplissons-les !

Invitation pour un voyage en Absurdie Capitale : l'« administration »...

Pour Billy, 49 ans, hémiparétique, ce n'est pas si simple. Sans doute n'a-t-il pas assez de volonté, comme le pense son père ? « J'ai demandé aux bonnes âmes du Service de réadaptation de m'aider à trouver du travail, raconte Billy. Ils vous font passer des batteries de tests pour déterminer ce que vous voulez faire... Pourquoi ils ne m'ont pas posé la question ? »

Le Service de réadaptation ne lui décrochera pas un seul entretien d'embauche en huit ans. Après des années à ne rien faire, ils ont voulu clore son dossier. Il a fallu quatre niveaux de recours pour qu'il obtienne qu'on lui fournisse, pas un travail, ni même des entretiens, mais un supplément d'éducation pour retourner à l'université et passer sa maîtrise.

Et quand Billy a décroché un contrat pour réaliser un reportage, un technicien des services sociaux lui explique les modalités d'une double déduction automatique, puis d'une division par deux. Bref, on croit comprendre qu'il va gagner moins cher en travaillant.

Le technicien précise qu'il s'agit d'une « compression ». Après, c'est le discours un peu classique : « Je ne peux rien y changer »... « J'ai environ 400 clients »...

Autrement dit, circulez, il y a pire que vous !

Une pianiste devenue aveugle, vivant chichement, reçoit régulièrement un formulaire à remplir. Celui-ci compte trente-quatre pages. « Je n'en viens pas à bout tout seul, confie Billy qui doit remplir un imprimé similaire, mais si vous ne le remplissez pas de A à Z, on vous supprime vos allocations ». Et la pianiste aveugle d'ajouter : « Il me faut une attestation disant que je suis aveugle. Ils le savent depuis sept ans et je dois attester tous les ans, voire tous les six mois, que je n'y vois pas. Pourtant, ça ne changera pas ; je n'y verrai jamais mieux. Et je ne peux pas lire un seul mot imprimé, quelle qu'en soit la taille »...

Bien entendu, chacun est d'accord pour aider les personnes handicapées. Mais cela coûte cher, très cher... Alors écoutons cette démonstration d'une personne handicapée qui avait besoin d'un verticalisateur : « J'ai reçu 60 000 dollars de prestations en tout et j'ai calculé qu'en travaillant vingt-cinq ans, au lieu de vivre d'aides, en élevant trois enfants, j'ai fait économiser deux millions de dollars »...

On ne peut pas ne pas avoir vu au moins une fois ce documentaire. Il bouscule nécessairement nos représentations sur les personnes handicapées. Le système social des États-Unis de 1994 est peut-être différent du système français : en tout cas, chez les Américains handicapés, leur environnement génère une rage collective et une volonté d'exister qui questionnent, interpellent, ne peuvent laisser indifférent.

« Le statut d'handicapé masque l'être humain »...

Tétraplégique incomplet, Grand Corps Malade publie *Patients* (2012)

« Le regard des gens sur un mec handicapé se fait en plusieurs temps ». Et si Grand Corps Malade ⁽¹⁾, en témoignant de son histoire, nous faisait à tous gagner un peu de temps... Certes, aujourd'hui, Grand Corps Malade est un artiste avec une

canne mais c'est un artiste debout qui n'a plus à lever les yeux pour voir les gens en face. Ce récit, sans misérabilisme, offre l'occasion, sans voyeurisme, de découvrir ce point fatal où une vie bascule.

(1) – Grand Corps Malade (Fabien Marsaud), auteur et slameur, est né le 31 juillet 1977 au Blanc-Mesnil (Seine-Saint-Denis). Basketteur (1,94 m), le sport est pour lui une passion. Le 16 juillet 1997, alors qu'il est animateur dans une colonie de vacances, il plonge dans une piscine... Il a retrouvé l'usage de ses jambes en 1999 après un an de rééducation. Il découvre le slam en octobre 2003. Albums : *Midi 20* (2006), *Enfant de la ville* (2008) et *3e Temps* (2010). Le slam est une poésie rythmée, cadencée, généralement sur un léger fond musical.

Extrait de *Patients*

Blague racontée par Farid, patient paraplégique

« C'est l'histoire d'un mec complètement saoul qui enchaîne son huitième verre dans un petit bar en face de chez lui. Le patron l'engueule : "Allez, Pierrot, finis ton verre et rentre chez toi maintenant, il est deux heures du mat, ta femme va encore t'insulter".

Pierrot tente de se lever et s'écrase par terre comme un sac. Il rampe jusqu'à la porte du bar, la pousse et dégringole les deux petites marches de l'entrée pour atterrir allongé sur le dos, à même le trottoir. Il se touche l'arcade sourcilière, constate qu'il saigne mais, sans s'émouvoir, il se remet sur le ventre. Après avoir vomi quelques secondes, il traverse la rue en rampant. C'est maintenant ses coudes qui sont en sang mais il s'accroche, parvient du bout du bras à ouvrir la porte de chez lui, rampe dans son couloir puis dans ses escaliers. Après une bonne demi-heure d'efforts, il se hisse sur son lit et, profitant du sommeil très profond de sa femme, il parvient même à se déshabiller et à se glisser sous les draps. Il s'endort dans la seconde...

Au petit matin, il est réveillé par sa femme qui lui hurle dessus : "Pierrot, espèce de gros poivrot ! Tu t'es encore bourré la gueule au café en face hier !"

Pierrot bredouille : "Mais pas du tout, je suis rentré tard mais je n'ai pas bu, pourquoi tu dis ça ?"

"Parce que le patron du bar vient d'appeler. T'as encore oublié ton fauteuil roulant !" ».

Davantage connu comme chanteur slameur, Grand Corps Malade offre, avec *Patients*⁽²⁾, un témoignage sincère et sobre de son entrée dans le monde du handicap. Quand on a 20 ans et qu'on chahute avec ses copains, on est loin d'imaginer qu'une chute la tête la première dans une piscine conduira à un déplacement de vertèbres et à une paralysie à vie. Il ne s'agit plus de regarder *Urgences* à la télévision, mais d'en jouer un des premiers rôles.

Tétraplégique incomplet⁽³⁾, Fabien (avant qu'il ne prenne son nom d'artiste) va découvrir « les joies de l'autonomie zéro, de l'entière dépendance aux humains qui [l']entourent » et l'apprentissage de la patience car « quand tu n'es pas autonome, tu passes plus de temps à attendre qu'à faire les choses. Un bon patient sait patienter ».

Grand Corps Malade *Patients*



Peut-être parce que le récit de cette longue traversée en centre de rééducation pour handicapés (paraplégiques, tétraplégiques, traumatisés crâniens et grands brûlés) se fait à la première personne et au tutoiement, il donne l'impression d'entendre l'auteur parler directement avec nous sans fausse pudeur.

J'ai fait trois centres de rééducation par la suite, mais jamais je n'ai ressenti la violence de cette immersion dans le monde du handicap que lors de ces quelques mois. Jamais je n'ai retrouvé autant de malheur et autant d'envie de vivre réunis en un même lieu, jamais je n'ai croisé autant de souffrance et d'énergie, autant d'horreur et d'humour. Et jamais plus je n'ai ressenti autant d'intensité dans le rapport des êtres humains à l'incertitude de leur avenir. [...] Au-delà de ces lourds enseignements et de ces grandes considérations, ce qui me reste surtout de cette période, ce sont les visages et les regards que j'ai croisés dans ce centre.

(2) – Grand Corps Malade, *Patients*. Paris : éditions Don Quichotte, 2012 (164 pages, 15 euros).

(3) – « *Tétraplégique incomplet, ça veut dire que je suis un tétraplégique qui commence à pouvoir bouger à nouveau quelques parties de son corps, en l'occurrence certains muscles de la main, de la jambe et du pied gauches. Une tétraplégie incomplète sous-entend que les progrès peuvent très bien s'arrêter ou se poursuivre jusqu'à retrouver la quasi-totalité de sa mobilité. Aucun diagnostic définitif n'est possible.* » (page 24).

Avec *Intouchables*, on avait assisté à une dédramatisation du passage à la selle parce qu'on a pu entendre quelques rires lors de la scène des bas de contention et des gants que Omar Sy ne veut pas utiliser, ni maintenant ni plus tard. Avec Fabien, on redécouvre ce quotidien qui revient chaque jour et où patients et aides-soignants doivent passer par une forme d'abnégation pour qu'un humain aide un autre de ses semblables à évacuer les déchets de son corps parce que ses muscles ne fonctionnent plus, et ainsi faire qu'« *en quelques jours, notre degré d'intimité va dépasser tout ce que j'imaginais* ».

Ce parcours en rééducation oblige à oublier la gêne et l'intimité. C'est la preuve s'il en faut que, pour survivre, il faut d'abord s'adapter et renoncer à quelques rêves. Prendre quelques claques, renoncer à quelques *a priori*, passer du lit au fauteuil et du fauteuil aux béquilles, pour les plus chanceux pour qu'un jour un nouveau futur « dehors » puisse s'inventer.

Grand Corps Malade illustre combien le monde du handicap est d'abord le monde des handicapés aussi divers que celui des valides. On y croise toutes sortes de gens : « *Un timide, une grande gueule, un mec sympa ou un gros con* », rappelant au fond à « *ceux qui*

n'ont pas l'habitude de le côtoyer, » que « *le statut d'handicapé (surtout en fauteuil roulant) est tellement marquant (effrayant, dérangent) qu'il masque complètement l'être humain qui existe derrière. Quand les gens te rencontrent la première fois, tu n'es rien d'autre qu'un handicapé. Tu n'as pas d'histoire, pas de particularité, ton handicap est ta seule identité* ».

À coups d'humour et d'humeur, Grand Corps Malade y parle d'espoir, des relations qui se tissent avec les patients, avec les soignants, de vrais professionnels inventifs et motivés sans pour autant oublier la résignation, la peur aussi et le manque de considération de certains professionnels. Car le chemin est tout autant physique que psychologique où les paliers à franchir obligent aussi à revoir son avenir, celui qu'on a rêvé et celui qui sera à réaliser. Il faudra quelques déclencheurs, entendre ce qui fait plus mal encore que ce corps qui souffre de ne plus souffrir et de ne plus sentir s'il a mal. Au fond, de tous les paliers, celui qui est peut-être le plus lourd de conséquences est celui qui permet d'accéder au stade de la réalité. Et cette réalité pour Fabien, cela a été de renoncer au rêve d'une carrière de sportif pour se construire l'avenir qu'on lui connaît...

Apprendre à se connaître pour mieux vivre ensemble...

***On n'est pas si différents !*, de S. Kollender et C. Cantais (2015)**

Dans un album de 40 pages publié aux éditions La Ville brûle (2015, 13 euros), Sandra Kollender (textes) Claire Cantais (illustrations) mettent en scène diverses situations de la vie quotidienne pour sensibiliser les enfants à la différence... ou plutôt à son caractère tout relatif : les enfants, qu'ils soient handicapés ou non, « *ne sont pas si différents les uns des autres, et peuvent apprendre à se connaître pour mieux vivre ensemble* »...

Chaque double page livre une situation, plus ou moins cocasse, qui traduit le vécu. Le lecteur est interpellé par les propos pleins de spontanéité, d'humour et de bon sens d'un enfant en situation de handicap. Dès lors, aucune agressivité dans les interpellations, mais une invitation à la rencontre, au partage et aux échanges.

Les deux dernières pages sont consacrées à des portraits de célébrités, telles l'actrice sourde Emmanuelle Laborit, l'astrophysicien Stephen Hawking ou l'acteur trisomique Pascal Duquenne... Quel que soit le handicap, on peut exceller dans une discipline... Mais tout le monde n'est pas eux !



Les Chevaliers du ciel permettent des « rêves de gosse »

En hommage : une BD stimulante du vivre ensemble

Rêves de gosse est une bande dessinée de Pierre-Roland Saint-Dizier (texte) et Cédric Fernandez (illustrations), publiée aux éditions Glénat en 2016 (50 pages, 13,90 euros). Les dessins sont colorés ; les textes poignants. C'est une belle histoire d'enfants rêveurs, racontée à travers celle de deux frères : Léo et Alex. Le premier est en fauteuil roulant. Il a un rêve : voler dans les airs.

Manu, l'éducateur de son centre d'accueil spécialisé, va lui proposer, avec d'autres « enfants extraordinaires », un projet pédagogique en association avec des enfants « ordinaires ». Et l'aboutissement de ce projet sera un baptême de l'air ! Cette opportunité va développer de vrais liens d'amitié entre Léo en fauteuil, Sophie, jeune trisomique, Hicham, autiste, et Victor enfant ordinaire, dont le père ne voit pas d'un bon œil cette initiative.

L'histoire, c'est aussi celle de pilotes. Dans l'album, ils ne sont pas les personnages en premier plan, mais ils sont tellement importants et touchants. JP, aviateur chevronné, insuffle un élan de solidarité auprès de ses amis, notamment Seb. Celui-ci est sur la réserve, hésite, ne donne pas trop son avis. Se laissera-t-il convaincre et embarquer dans cette aventure humaine ?

À travers le thème du handicap, la BD fait découvrir des valeurs positives comme l'entraide, le partage, la solidarité. Entraide entre des enfants différents mais avec un but commun : mener un projet à terme et profiter ensemble de ce moment incroyable que constitue un baptême de l'air ! Partage de moments inoubliables, d'expériences forgeant une enfance. Solidarité autour de quelqu'un qui a besoin de ses copains, voire du groupe. À l'issue de cette lecture, on est plein d'espoir, se remémorant peut-être son propre « rêve de gosse »...

Les Chevaliers du ciel : 20 ans en 2016 !

L'histoire est fictive mais nous raconte celle, bien réelle, de l'association « Les Chevaliers du Ciel ». En 1996, le futur président, Jean-Yves Glémée, utilise l'avion comme

L'association Les Chevaliers du ciel

Objet : Favoriser l'inclusion, l'acceptation de la différence, le développement de la compréhension, de la tolérance et de l'amitié entre des enfants dits « extraordinaires », c'est-à-dire en situation de handicap, cabossés par la vie ou la maladie, défavorisés socialement, et des enfants « ordinaires ».

Coordonnées : 7 place des Jacobins, BP 425, 11100 Narbonne. Tél. 04 68 41 20 97. Site Internet : revesdegosse.fr



« prétexte pour se faire rencontrer écoliers ordinaires et enfants physiquement, mentalement ou socialement désavantagés », précise la postface de l'album. Aujourd'hui, l'association est composée de pilotes, professionnels ou privés, qui ont choisi de mettre leur passion du vol au service des enfants défavorisés. Ils leur permettent d'accéder au plus vieux rêve de l'homme : voler et côtoyer les oiseaux. Les tours d'avion sont assurés chaque année dans le cadre d'un tour de France aérien comportant neuf étapes. Le tour 2019 a ainsi fait étape à Cholet pour se terminer à Lorient.

Ce tour de France aérien offre aux enfants la possibilité de faire un tour d'avion, mais c'est l'aboutissement d'un projet pédagogique réunissant des enfants « extraordinaires » et partagé avec des enfants « ordinaires ». Ce projet pédagogique est lancé dans les mois qui précèdent le vol. C'est l'occasion pour les différents enfants de se rencontrer et d'apprendre à se connaître. En outre, cela les implique et le baptême de l'air viendra pour récompenser leurs efforts. Le projet peut être de fabriquer une fresque, des modèles réduits, une banderole à tirer par un avion, un décor végétal à admirer d'en haut...

Le « grand jour », les enfants sont accueillis dans un espace festif, le village « Rêves de gosse ». Tout est mis

en œuvre pour que cela soit grandiose et laisse des souvenirs inoubliables. Les pilotes sont particulièrement à l'écoute et bienveillants. C'est la fête ! Le site Internet de l'association explique que ce baptême de l'air « *apporte bien sûr un moment de plaisir, mais aussi une démonstration de grande considération, et donc quelque chose qui relève d'un renforcement de l'estime de soi, susceptible de contribuer à la perception d'un avenir soudain*

plus riche de nouvelles expériences et de nouvelles rencontres. Et au final, peut-être une contribution, certes ponctuelle, à la construction d'une personnalité ». Le site Internet ajoute que « *ces petites graines* » semées depuis plus de vingt ans à travers toute la France, ont impliqué près de 30 000 enfants et elles « *œuvrent pour une meilleure acceptation du handicap dans la vie sociale et professionnelle* ».

Mieux vaut la « philosophie » que la colère...

Mon petit AVC, de Margot Turcat (Larousse, 2021)

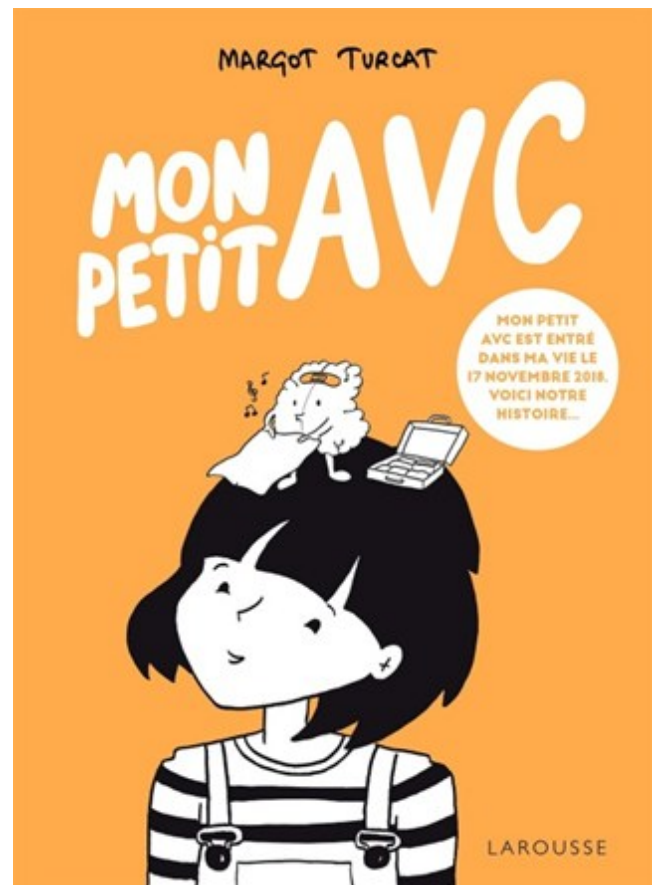
Mon petit AVC est un album autobiographique de plus de trois cents pages consacré à un accident vasculaire cérébral (AVC). Mais pas n'importe lequel ! Celui survenu le 17 novembre 2018 et qui a bousculé la vie de Margot Turcat, une jeune femme de 33 ans, professeure d'arts plastiques, conjointe d'un « *barbu* » et maman d'un petit garçon. D'emblée, on pourrait craindre le pire : un ouvrage à faire pleurer et qui finit par tourner en rond...

Pas du tout ! Au fil des pages, on découvre l'AVC sous toutes ses facettes. C'est didactique, mais tout de même plein d'humour. Pour l'auteure, l'ouvrage a participé à sa rééducation. Avec un carnet et des feutres noirs, elle a pu travailler son écriture et son dessin, et aussi « *tisser du lien avec des personnes touchées de près comme de loin par cette pathologie, y compris les soignants* ». Margot Turcat considère que l'AVC est encore aujourd'hui un peu tabou. Elle espère ainsi avoir contribué à faire connaître cette pathologie, ses causes possibles, les conséquences sur les plans physique, psychologique et social, la vie au quotidien à l'hôpital puis en centre de rééducation, les soignants et les soins...

L'AVC laisse des traces. Margot Turcat nous explique son aphasie (trouble du langage et de la parole), son hémiparésie (faiblesse musculaire unilatérale), sa perte de sensibilité d'un côté du corps, ses douleurs neurologiques, sa fatigue, son hyperesthésie (exacerbation d'un ou plusieurs sens), ses sautes d'humeur... Mais Margot Turcat nous raconte surtout les conséquences de tous ces troubles sur sa vie au quotidien où plus rien n'est plus comme avant. Il faut apprendre l'usage du bassin... tout comme les joies et déboires de la vie dans une chambre à deux !

D'abord en soins intensifs, puis dans un service hospitalier, et enfin en centre de rééducation, Margot Turcat présente tous les examens médicaux qu'elle a dû subir :

échographie, électrocardiographie, électroencéphalogramme, scanner, IRM... Les techniques sont un peu barbares, mais les professionnels sont bien humains : du médecin à l'aide-soignant en passant par l'infirmier, l'orthophoniste, le kinésithérapeute, l'ergothérapeute, le neuropsychologue, l'assistant de service social et même le diététicien, tous ont un rôle-clé dans la rééducation. Leur rôle et leurs techniques, minutieusement décrites, n'auront plus de secrets.



Margot Turcat a d'abord raconté son histoire sur son compte Instagram. Son récit est maintenant réuni dans un album graphique chez Larousse (16,95 euros).

Hymne à l'amour, acceptation des différences et dépassement de soi *Josée, le tigre et les poissons* (Delcourt/Tonkam, 2022)

Une nouvelle de Seiko Tanabe (1928-2019), parue en 1984, a inspiré *Josée, le tigre et les poissons* : d'une part un film d'animation de Kotaro Tamura, sorti en France en 2021 ; d'autre part un manga en deux volumes de Nao Emoto (dessin), publié en 2022 aux éditions Delcourt/Tonkam. Au Japon, le film d'animation et les deux tomes du manga sont sortis entre octobre et décembre 2020. Du manga en noir et blanc, on passe à un film d'animation coloré (ou l'inverse). Le support est complètement différent et n'intéressera pas nécessairement le même public. Le fond, en revanche, s'appuie sur un scénario identique.

Tsuneo est un jeune homme de 22 ans. C'est un étudiant studieux, autonome, passionné par les fonds marins et qui a tout pour réussir. Il travaille dans un magasin de matériel de plongée pour financer son projet : partir étudier au Mexique.

Kumiko, alias « Josée » (personnage d'un roman de Françoise Sagan) a 24 ans. Elle est paralysée depuis sa naissance. Elle vit chez sa grand-mère qui manifestement la surprotège. Les sorties à l'extérieur sont très rares, plutôt à une heure tardive où il y aura moins de monde, moins de danger. Kumiko est une très belle jeune femme, mais acariâtre, capricieuse, souvent odieuse.

Leur rencontre, totalement par hasard, s'effectue dans la rue et de façon très brutale. La grand-mère invite Tsuneo à dîner et finit par lui proposer de le rémunérer pour s'occuper de Kumiko. Il a besoin d'argent pour financer ses études et il accepte. Il devient le souffre-douleur de Kumiko. Il est pour elle son « gardien ».

Au grand dam de Mai qui éprouve des sentiments très forts pour Tsuneo, celui-ci et Kumiko vont finir par pouvoir se parler, s'apprivoiser, se découvrir une passion commune pour la mer et les poissons.

Mais Kumiko, jusqu'à présent, ne les connaît qu'en rêve et par le dessin.

Le tigre du titre, ce sont tous les dangers du dehors. Il incarne la confrontation aux réalités de ce monde et les peurs à dépasser. Les poissons, ce sont les rêves, ceux qu'il s'agit de concrétiser pour véritablement exister.

Josée, le tigre et les poissons est une belle histoire d'amour qui mettra du temps à se construire, mais elle le sera sur du solide. Le manga est plus que cela : il révèle les difficultés liées au handicap dans la vie au quotidien. Il montre combien c'est dur de s'accepter en étant différent des autres. On y perçoit la frustration ressentie face au regard des autres. Mais Kumiko va cesser de s'apitoyer sur elle-même en découvrant ses potentialités. C'est le dépassement de soi qui lui permettra de conquérir Tsuneo. Mais celui-ci, confronté à un accident de la vie, aura lui aussi à se battre pour finalement être crédible et aller au bout de ses rêves...



Le tome 1 est celui de la colère intérieure (208 pages, 7,99 euros)

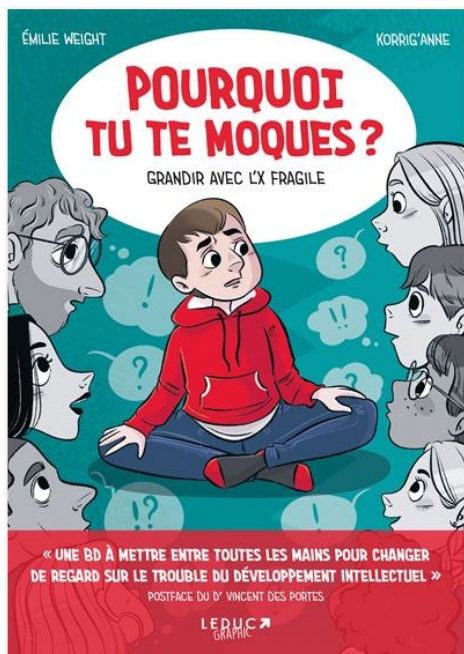


Le tome 2 est celui de l'apaisement et de la sérénité (224 pages, 7,99 euros)

Un témoignage poignant sur le syndrome de l'X fragile *Pourquoi tu te moques ?*, d'Émilie Weight et Korrig'Anne (2023)

Comme l'explique le neuro-pédiatre Vincent des Portes en postface (pages 156 et 157), l'X fragile est un syndrome génétique rare, mais c'est tout de même la cause la plus fréquente de déficience intellectuelle d'origine héréditaire.

L'album-témoignage d'Émilie Weight n'a aucunement vocation à éclairer les seules familles directement concernées. Une famille dont un enfant est différent donne des leçons de vie. L'intérêt de cet album graphique est de nous apprendre à accepter et valoriser



L'album a été publié en août 2023 par les éditions Leduc (20,90 euros)

ceux qui sont différents, à changer notre regard sur nous-même et les autres.

Émilie et Brendan sont émerveillés par leur premier enfant, Mike, né en 2003. Les illustrations de Korrig'Anne, très figuratives, jouent avec des couleurs chatoyantes pour mettre en avant le ou les protagonistes de chaque scène, mais aussi pour distinguer, d'une part les réflexions et questionnements d'Émilie (l'auteure), d'autre part les ressentis supposés de Mike. La famille s'agrandit bientôt avec l'arrivée d'une petite sœur, Lola. L'album (159 pages) relate leur vie quotidienne.

Pour leur petit garçon, Émilie et Brendan, comme tous les jeunes parents, s'inquiètent pour un oui ou un non : par exemple, des balancements, des régurgitations... Un pédiatre rassure (maladroitement) les jeunes parents. Plus tard, un spécialiste va rejeter un diagnostic

possible de troubles autistiques. C'est finalement une généticienne qui identifie le syndrome de l'X fragile.

Mike devient tout d'un coup un enfant « handicapé ». Un flot de questions assaillent les parents. Ils découvrent peu à peu tout ce que cela va entraîner au quotidien, tous les suivis et accompagnements qu'ils vont devoir mettre en place. Il y a ce qu'il se passe dans une famille dite « classique » et ce qu'il se passe chez Émilie et Brendan. Cherchez les différences (pages 30 et 31) !

Le handicap de Mike aurait pu détruire le couple, mais il reste très uni, toujours dans la vigilance de tous les instants, la recherche de la meilleure solution pour Mike, les remises en question permanentes... Ce n'est pas toujours facile au quotidien. Chez Mike, il peut y avoir des crises d'épilepsie, une difficulté à canaliser les émotions, une anxiété envahissante, parfois de l'incontinence... Très compliqué de se faire des ami(e)s ! D'où la perception du rejet des autres que compensent, fort heureusement, l'amour de ses parents et la gentillesse de sa petite sœur. Dans ce contexte, les apprentissages et l'autonomisation sont extrêmement lents. Chaque « victoire » est acquise au prix de beaucoup d'efforts pour Mike. Sans la bienveillance, l'affection et l'amour au sein de la famille, rien ne serait possible...

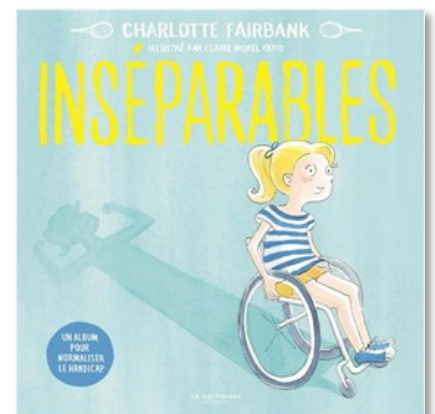
Tout cela demande beaucoup d'énergie de la part des parents de Mike. Émilie « capitalise » au fil des années et est prête aujourd'hui à partager son expérience et à en faire bénéficier d'autres personnes. Au fil de son récit, elle confie ses « leçons de vie » par rapport à son fils Mike : 1/ Profiter de ce que nous avons au lieu de toujours nous plaindre (page 76) ; 2/ L'aider nous apporte plus que cela nous coûte (page 86) ; 3/ Vivre pleinement le moment présent (page 98) ; 4/ S'occuper des autres rend heureux (page 114) ; 5/ Ne pas oublier de le remercier (page 140).

Toujours « cap », ne jamais reculer, juste y croire...

***Inséparables*, de Charlotte Fairbank et Claire Morel Fatio (2024)**

Les personnes dites « handicapées », ou « en situation de handicap », sont souvent présentées dans une approche déficitaire, avec tous leurs malheurs, et non toutes leurs capacités et potentialités. L'album pour enfants, *Inséparables*, de Charlotte Fairbank (textes) et Claire Morel Fatio (illustrations), publié en avril 2024 aux éditions La Martinière Jeunesse, met du baume au cœur.

L'auteure des textes a toute sa légitimité pour témoigner. À l'âge de 15 ans dans la vraie vie (9 ans dans l'album), alors qu'elle est en vacances à la campagne, une très lourde balle de foin l'écrase. À la minute même, la voilà paraplégique. Si jeune, entre doute et espoir, on doit s'en poser des questions ! Soit on endosse le costume du malheureux handicapé, soit on cherche à se construire un projet de vie avec son fauteuil roulant.



Album de 34 pages « pour normaliser le handicap » (10,90 euros).

Dans ce cas précis, il s'appelle Speedy et ils sont inséparables, à un tel point qu'elle et lui se considèrent « *autonomes* ». Charlotte ne se définit pas comme une handicapée, mais comme une « *handi-capable* », ce qui modifie complètement la façon dont elle se perçoit. Charlotte a compris qu'elle est toujours la même – elle est simplement assise dorénavant...

Elle poursuit des études supérieures, tout en cherchant à pratiquer du sport. Finalement, ce sera le tennis-fauteuil. Elle poursuit une carrière de joueuse professionnelle. Elle délivre un dernier message avant de se projeter vers les Jeux paralympiques : « *Si j'ai appris une chose, c'est de ne jamais reculer devant un défi. Je suis toujours "cap", il faut juste y croire* ».

Le vécu du handicap chez une famille chrétienne...

***Mon petit frère et moi*, de Laura Wifler et Skylar White (2024)**

L'album *Mon petit frère et moi* a pour sous-titre : *L'histoire d'une famille qui vit le handicap au quotidien*. Mais pas l'histoire de n'importe quelle famille – en l'occurrence une famille où l'on croit en Dieu. À deux reprises, ce sont les messages de la maman qui sont très explicites. Elle fait référence à Dieu pour expliquer notamment que chaque être humain est unique. À chacun de ses deux enfants, le soir, elle rappelle que Dieu l'a créé, l'aime et est bon pour lui... Ces trois vérités, si on les croit, sont censées changer sa vie pour toujours. C'est du moins ce qu'assure la maman...

L'album s'adresse à des enfants dans une famille habitée par une croyance en Dieu. Dans l'album, sans doute cela facilite-t-il l'acceptation du handicap chez ce second enfant qui n'est pas comme tous les autres : son cerveau fonctionne différemment de celui de son aîné. C'est certain, il est différent ; âgé de 4 ans, il a régulièrement des séances chez un kiné. Il y apprend à marcher et à parler. Il a besoin d'être aidé pour que son corps puisse comprendre comment bouger ; il a besoin également d'attelles et d'un déambulateur pour se sentir en confiance et en sécurité quand il marche.

L'album fait découvrir le handicap et ce qu'il implique en termes de contraintes. Il montre surtout qu'avec de la compréhension, de l'empathie, de la disponibilité, la vie au quotidien réserve de grandes joies. L'enfant handicapé peut avoir des réactions déconcertantes : il veut simplement se sentir accepté et s'amuser...



Mon petit frère et moi, de Laura Wifler (texte) et Skylar White (illustrations), BLF Éditions, 2024, 42 pages, 12,90 euros.