



Grandir  
d'un Monde  
à l'Autre



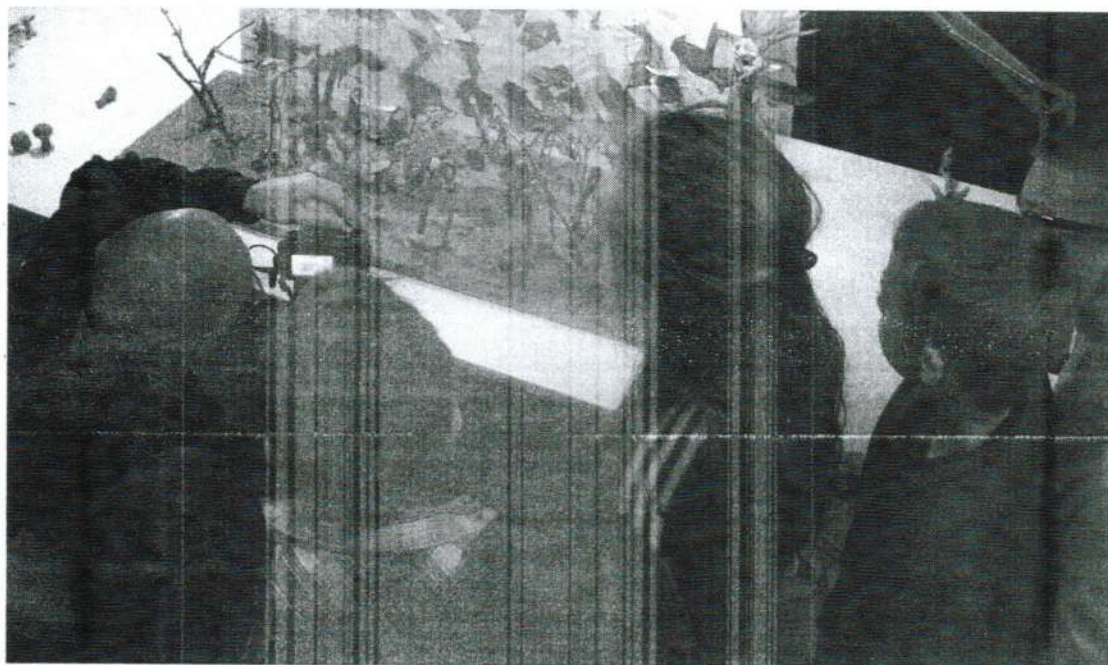
# REVUE DE PRESSE

ÉDITIONS

ACTIONS  
CULTURELLES

ÉVÉNEMENTS  
INFORMATIONS

Handicap



Grandir d'un monde à l'autre anime des ateliers mixtes (enfants valides ou non) en milieu scolaire autour de la création de livres.

## L'éditeur qui montre la différence

Quand on évoque le handicap, on donne le plus souvent la parole aux professionnels. L'éditeur associatif Grandir d'un monde à l'autre se charge depuis une dizaine d'années de transmettre la parole des personnes handicapées et de leur famille.

Quand son premier fils naît, Olivier Raballand vit, comme bien des pères, le plus beau jour de sa vie. Mais, quand il apprend que Paul est atteint de trisomie 21, il connaît le jour le plus triste de son existence. Progressivement, il apprendra à renoncer à sa représentation de l'enfant idéal, pour que celui né hors norme puisse exister et grandir. Cette expérience, bien des familles la vivent à l'annonce du handicap de leur bébé. Chacune réagit à sa façon. Le jeune père, quant à lui, s'est mis à tenir un journal de bord qu'il rédige jour après jour, témoignage irremplaçable d'un parent découvrant la paternité en même temps qu'il apprend à reconnaître la différence. Des dizaines de pages s'accumulent. Elles auraient pu rester dans la confidentialité de l'histoire familiale. Mais, petit à petit, l'envie de faire partager ce vécu l'emporte.

Le manuscrit initial est réécrit plusieurs fois, expurgé des passages les plus intimes et conçu pour exprimer ce qu'il y a de plus universel et mutualisable.

Travail de longue haleine, nécessitant deux années pour écrire la première version et cinq autres pour la finaliser. Les contacts avec les maisons d'édition sont encourageants, même si aucune ne veut publier ce récit. Olivier Raballand le constate très vite: les besoins en communication et transmission de ce que vivent les personnes en situation de handicap et leur famille sont très loin d'être comblés. L'idée de créer une maison d'édition surgit alors. C'est ainsi que naît Grandir d'un monde à l'autre, comme entreprise individuelle d'abord, en mai 2005, puis sous forme associative, en janvier 2006. L'objectif affiché est de « *contribuer à changer le regard porté sur les personnes différentes et particulièrement celles en situation de handicap [...] montrer la valeur ajoutée humaine qu'apporte les diversités dans la société d'aujourd'hui et ainsi contribuer à lutter contre toute forme de discrimination* ».

### Publier

La première ambition consiste à répondre aux demandes de publication de fictions ou de témoignages portant sur la différence. Un comité de lecture se constitue et un groupe de personnes concernées par le handicap se structure tandis que le réseau amical se mobilise. L'association déploie une activité permettant une montée progressive en puissance. Les soutiens sollicités répondent positivement: conseil régional des Pays-de-Loire, conseil général de Loire-Atlantique et ville de Nantes apportent une aide financière. Le dispositif des emplois aidés permet, dès 2008, la création

Plus d'informations :  
www.mondealautre.fr  
contact@mondealautre.fr

d'un poste de travail à temps complet. De la centaine de projets reçus chaque année, deux à trois sont publiés. Le catalogue en compte aujourd'hui une vingtaine. Ils se vendent chacun entre deux et trois cents exemplaires en moyenne. *Mon petit frère de la lune*, la meilleure vente en a atteint cinq mille. Disponible en dessin animé ou en bande dessinée, l'ouvrage présente le récit sensible et tendre d'une petite fille décrivant son petit frère atteint d'autisme. Grandir d'un monde à l'autre ne fait pas beaucoup de publicité : pour diffuser ses productions, elle s'appuie sur un réseau de petites librairies et sur celui du secteur médico-social, et compte aussi sur le bouche-à-oreille individuel et la diffusion locale. Parmi ses plus fidèles clients, le comité d'entreprise d'EDF lui commande de grandes quantités pour ses bibliothèques réparties sur tout le territoire.

### Sensibiliser

Si publier a été la première des motivations de l'association, elle n'a pas été la seule. Très tôt, l'édition a été utilisée pour mener des actions culturelles de sensibilisation à la différence en général et au handicap en particulier. Dès 2008, une première expérience est menée pour favoriser la rencontre entre enfants valides et enfants atteints de déficience. Deux classes (l'une spécialisée, l'autre dans une école primaire) participent, tout au long de l'année scolaire, à la réalisation d'un livre de poésie. C'est un succès, même si la rencontre ne va pas de soi. La cohabitation se construit, jour après jour, à partir de petites solidarités conduisant les enfants à se découvrir mutuellement et se connaître. L'opération se renouvellera, favorisant les établissements regroupant des classes intégrées, les élèves sans handicap et ceux qui en sont porteurs étant alors sur place. La démarche est coûteuse : plusieurs métiers sont convoqués (graphistes, auteurs, relieurs), se déplaçant pour venir présenter leur travail aux enfants tout au long de sa réalisation. Un tel projet revenant à 10 000 €, le mécénat est à chaque fois largement sollicité, impliquant beaucoup d'énergie en amont pour obtenir les subventions. Des actions plus courtes sont aussi organisées, nécessitant un investissement bien moindre et destinées aux lycées qui reçoivent les auteurs de la maison d'édition venant animer des ateliers d'écriture.

Édition, actions culturelles... l'association a souhaité mettre en place une troisième activité dédiée à la formation. Mais pas n'importe quelle formation : la tenue, tous les deux ans, d'une journée d'étude réunissant, tant à la tribune que dans la salle, des professionnels, des bénévoles, des personnes souffrant elles-mêmes de handicap et leur famille. En 2009, ce colloque s'était donné pour thème *Fratrie & handicap*, en 2011 *Construire ensemble ?* et, en 2013, *Liberté handicap*. En 2015, le thème retenu était celui de la vie affective et sexuelle. Constitué de professionnels et de personnes directement concernées par le handicap,

auxquels s'adjoignent des personnes ressources, un groupe de pilotage se constitue dix-huit mois avant la tenue de la journée. Chacun vient là avec sa sensibilité et son propre angle d'approche et il faut quelques mois pour choisir un thème, sélectionné souvent à partir des suggestions proposées par les participants de la session précédente, et finaliser un argumentaire. Pour la journée programmée en 2015, une présentation a été conçue en langage simple pour les personnes en situation de handicap mental. Une maison d'édition ne pouvait passer à côté de la publication des actes de ces colloques. Le choix a été fait d'une version vidéo, plutôt que papier, et le déroulement de chacune de ces quatre journées d'étude a été filmé en DVD.

### Filmer

L'association Grandir d'un monde à l'autre a très tôt utilisé le support audio-visuel pour diversifier ses modes de transmission. Une fructueuse collaboration avec le réalisateur Rémy Viville avait déjà permis, en 2003, la production d'un premier film sur l'annonce du handicap, présentant les témoignages de parents face à ce moment particulièrement éprouvant (*L'annonce du handicap : un nouveau départ*). Une autre collaboration avait donné naissance à *Mon frère, ma sœur et... le handicap*. Puis, ce fut, en 2014, avec le soutien de l'association Équilibre Bénin-France, un documentaire sur le vécu du handicap dans ce pays (*Regard sur l'enfant handicapé au Bénin*). Forte d'une trentaine d'adhérents et aidée par deux salariés, l'association n'a pu déployer son activité qu'en s'appuyant sur le réseau de bénévoles créé autour d'elle. Si son objectif était bien, au départ, de faire entendre le point de vue des personnes avec handicap et de leurs familles, ce n'était pas en opposition avec les professionnels, mais en complémentarité. Pari réussi, si l'on en croit les relations qu'elle a tissées avec les grandes associations que sont l'ADAPEI, l'APF ou l'APAJH.

Jacques Trémintin

L'objectif affiché est de « contribuer à changer le regard porté sur les personnes différentes et particulièrement celles en situation de handicap »

Photos : DR



En 1996, la vie d'Olivier Raballand et de son épouse est bouleversée par la naissance de leur premier enfant, Paul, porteur de trisomie 21. Au choc de la confrontation avec le handicap succède bientôt l'envie de témoigner puis de s'engager pour faire changer le regard de la société sur la différence. À l'appui de son expérience personnelle, Olivier Raballand

livre d'abord un récit autobiographique, *Grandir d'un monde différent*. Puis il fonde une maison d'édition et une association (*voir ci-contre*), qui constituent le prolongement collectif de son engagement personnel. Dans le même temps, il s'associe au réalisateur Remy Viville pour explorer l'univers du handicap par la voie du documentaire. Cette collaboration donne le jour à

plusieurs films : *L'annonce du handicap - Un nouveau départ, Mon frère, ma sœur et... le handicap*, sur le thème de la fratrie, ou encore *Regards sur l'enfant handicapé au Bénin*. Leur dernière production en date, présentée en mars dernier : *AUX Yeux du monde*, un documentaire en 4 volets sur la parentalité et la vie affective des personnes déficientes intellectuelles.

## OLIVIER RABALLAND, PARENT ENGAGÉ

# « Le handicap est une source d'innovation sociale »

Mi-mars, Olivier Raballand et son association organisaient un colloque sur le thème de l'handiparentalité. L'une des nombreuses facettes de l'engagement d'un père bien décidé à faire changer le regard de la société sur le handicap, et, qui sait, sur elle-même...

**Vous êtes aujourd'hui un parent très investi sur le sujet de handicap. Quelle a été la genèse de votre engagement ?**

Quand on met au monde un enfant trisomique, on n'est pas du tout préparé à ça. D'autant plus que Paul était notre premier enfant. D'un seul coup, nous sommes passés du statut de jeune couple à celui de jeunes parents... avec le handicap en plus. C'est un choc, cela chambouille tout : le couple, la famille, le regard que votre entourage porte sur vous. J'ai très vite senti le besoin d'écrire ce que je vivais. Je l'ai d'abord fait pour moi-même puis, au fil des années, mes proches m'ont encouragé à en faire un livre. C'est comme ça que j'ai publié *Grandir dans un monde différent*, qui retrace les premières années de vie de Paul. Mais partager mon expérience de cette manière m'a semblé insuffisant. J'ai eu envie d'aller plus loin. Alors j'ai commencé à m'informer, à prendre des contacts, à fédérer d'autres personnes autour de mon envie d'agir... Il est vrai qu'au fur et à mesure que l'enfant grandit, on prend de plus en plus conscience de sa différence et on découvre tous les obstacles que la société nous oppose. Cela donne de l'énergie pour se battre et essayer de faire avancer les choses.

**Se battre suppose d'être animé par des convictions. Quelles sont les idées qui vous portent ?**

Je ne le formulais pas tout à fait au départ, mais je suis aujourd'hui convaincu que le handicap est une véritable

source d'innovation sociale. Il nous oblige à faire un pas de côté, à remettre les choses à plat, à envisager autrement le vivre ensemble et la place de l'individu dans la société. Et cela pour le bénéfice de tous. J'ai également pris conscience que, quand les gens regardent mon fils, ce n'est pas sa personne qu'ils envisagent en premier, mais son handicap ou du moins la représentation qu'ils en ont. Cela signifie que les barrières auxquelles nous sommes confrontés en permanence sont moins le fait du handicap lui-même que du regard que l'on pose sur lui. Or, on peut agir sur ce regard et, plus largement, sur l'environnement dans lequel évoluent nos enfants.

**C'est donc ce qui vous a conduit à porter un projet associatif ?**

Oui, ma démarche, très personnelle au départ, a débouché sur cette aventure collective. Avec quelques amis, on a créé l'association *Grandir d'un Monde à l'Autre*, dont la principale ambition est, justement, de changer le regard porté sur les personnes différentes : cela passe par une activité d'édition, par l'organisation d'actions culturelles visant à réunir des jeunes, handicapés ou non, autour de projets communs - car c'est la meilleure manière d'apprendre à se connaître au-delà des différences -, cela passe aussi par l'organisation de colloques, de conférences-débats pour faire avancer la réflexion autour de cette notion de différence, et convaincre qu'elle est une richesse. L'association n'est pas seulement composée de parents. Elle se nourrit

*Grandir d'un monde à l'autre*  
40, rue Jean-Jaurès  
44400 Rezé  
Tél. : 09 72 39 82 86  
Mail : contact@mondealautre.fr  
Site : www.mondealautre.fr



### GRANDIR D'UN MONDE À L'AUTRE

*Grandir dans un monde différent.* Ce fut d'abord le titre du livre d'Olivier Raballand racontant les premières années de vie de son fils, Paul. En 2005, il crée sous forme d'entreprise individuelle sa maison d'édition spécialisée sur le thème du handicap, baptisée *Grandir d'un monde à l'autre*. Puis, grâce l'appui d'une équipe de bénévoles, le projet a pris une dimension associative et, dans le prolongement de l'activité éditoriale, une tournure plus pédagogique. *Grandir d'un Monde à l'Autre*, ce sont donc, aujourd'hui des livres (notamment pour enfants, mais pas seulement...) s'attachant à montrer que la diversité est une richesse. Ce sont aussi des événements (projections, débats, colloques, interventions diverses...) et des actions culturelles autour du livre, de l'écriture et du jeu, destinées à faire réfléchir des enfants et des jeunes sur les thèmes du handicap, de la différence et de la discrimination. L'association possède un agrément Jeunesse et Éducation populaire.

« J'ai pris conscience que, quand les gens regardent mon fils, ce n'est pas sa personne qu'ils envisagent, mais son handicap ou du moins la représentation qu'ils en ont. Or, on peut agir sur ce regard... »

également du regard et de la contribution de professionnels et de personnes handicapées. Cette diversité d'approches est fondamentale pour moi.

Vous évoquez les colloques que vous organisez. Le dernier en date, en mars dernier, portait sur le thème de l'« handparentalité ». Comment abordez-vous ce sujet ?

En réalité, la parentalité des personnes handicapées intellectuelles est un impensé. Sur cette question, il n'y a que des positions très dogmatiques : soit on la revendique au nom du droit individuel des personnes, soit on la rejette catégoriquement. Or le désir d'être parent est une réalité chez les personnes handicapées intellectuelles. Nombre d'entre elles l'expriment, de façon, d'ailleurs, tout à fait légitime. Et elles sont de plus en plus nombreuses à avoir des enfants. Une enquête réalisée par Bertrand Coppin montre que depuis 2005, leur nombre est multiplié par deux chaque année. Près de 20 % de ces enfants sont placés, suivant des critères d'ailleurs strictement administratifs qui mériteraient d'être interrogés. Mais cela veut dire aussi que 80 % vivent avec leurs parents. Comment ces derniers sont-ils aidés, accompagnés ? Comment l'éducation de ces enfants doit-elle être envisagée ? Il est évident que cela ne peut pas reposer sur les grands-parents. Ou du moins pas seulement. On ne peut donc plus se contenter de mettre un couvercle sur ces questions. Le colloque a été l'occasion de montrer qu'il existe des services d'accompagnement efficaces, dont le travail mérite d'être davantage interrogé et valorisé. Il y a

également de nouvelles formes d'organisations sociales à explorer sachant que notre modèle parental est loin d'être universel. Pourquoi la collectivité ne pourrait-elle pas intervenir dans l'éducation des enfants ? La coparentalité, assurée par une famille d'accueil, est aussi une piste à explorer. Elle pourrait être une alternative au placement. Ces questions illustrent justement ce que je disais tout à l'heure : on n'est plus seulement ici dans le champ du handicap. C'est bien d'innovation sociale qu'il est question.

Vous signez également un film sur le sujet...

Oui, avec mon ami réalisateur Rémy Viville, nous avons entrepris, en 2009, de travailler sur cette question de la parentalité. Pendant plusieurs années, nous avons suivi le cheminement de personnes handicapées, vivant seules ou à deux. Nous les avons interrogées sur leur vie de couple, sur leur désir d'enfant et, pour ceux qui en ont, sur leur vie de parents. Au gré de ces rencontres, nous abordons des sujets aussi divers que l'amour, l'éducation, le placement, la stérilisation, pudiquement appelée « contraception définitive ». Notre démarche n'est pas revendicative. L'ambition du film, intitulé *Aux Yeux du monde*, est simplement de montrer le vécu et le ressenti des personnes handicapées sur le sujet. Pour être complet, nous avons également interrogé des professionnels du médico-social, des gynécologues, ainsi que le philosophe Miguel Benasayag, qui a beaucoup travaillé sur le sujet. ●

Propos recueillis  
par Etienne Guillermond

La captation du colloque « Du désir d'enfant au devenir parent... » organisé le 17 mars 2017 à Nantes, sera prochainement disponible en DVD auprès de l'association.

L'agence de communication nantaise Alphacomms offre ses compétences à l'association Grandir d'un monde à l'autre, qui œuvre pour changer le regard sur le handicap. Elle-même découvre le langage Facile à lire et à comprendre (Falc), qui permet de s'adresser à tous.

## Quand une entreprise et une association « grandissent » ensemble

Nantes  
De notre correspondante régionale

**M**iranda Chatoumiaou, *Les Yeux d'Alix, Balthazar du grand bazar...* Voilà des titres de livres jeunesse qui tranchent avec le quotidien plus sérieux d'une agence de communication. Depuis 2014, six salariés volontaires d'Alphacomms, une agence de 22 personnes, offrent 10 heures de travail par an à l'association « Grandir d'un monde à l'autre », qui œuvre pour changer le regard sur le handicap à travers livres pour enfants, colloques et actions culturelles.

« Dans le cadre de notre démarche de responsabilité sociale des entreprises (RSE), nous avons demandé à plusieurs salariés volontaires de s'engager dans une action concrète, dont le mécénat de compétence », explique Marion Andro, codirectrice de l'agence.

Cette petite équipe cherche alors à soutenir un projet de lutte contre l'illettrisme. « Comme notre quotidien consiste à faire en sorte que nos clients soient compris, on trouvait que cela avait du sens », poursuit-elle.

Lauréate d'un prix contre l'illettrisme de la fondation SNCF, pour un projet mêlant classes ordinaires et spécialisées autour de l'écriture d'un livre, l'association Grandir d'un monde à l'autre retient leur attention. « Elle aborde le handicap avec beaucoup de simplicité, de légèreté et de poésie », souligne Marion Andro, qui ne connaissait pas du tout cet univers. « J'ai très vite accroché avec leur projet, complète Jehanne Guilloury, responsable des relations médias chez Alphacomms. En particulier les livres pour enfants, dont je parle beaucoup autour de moi et que mes neveux adorent ! »

Pour Élisabeth Chabot, salariée de l'association, épaulée par des bénévoles et deux volontaires en service civique, cette proposition tombe à pic : « La communication est un vrai métier et on en a vraiment besoin pour se faire connaître. Sauf que nous n'en avons pas les moyens... »



L'équipe d'Alphacomms investit dans le mécénat de compétence auprès de l'association Grandir d'un monde à l'autre. Alphacomms

L'aide apportée par l'agence varie d'une année à l'autre : rédaction et diffusion de communiqués de presse pour la sortie d'un livre ou le lancement d'un colloque, refonte du catalogue des ouvrages, formation à l'envoi de newsletters par Internet ou encore conseils pour l'utilisation des réseaux sociaux...

« Pour nous, c'est très simple : on fait ce que l'on connaît. Il suffit juste de dégager du temps, témoigne Cécile Roger, directrice conseil chez Alphacomms. Sauf que cette fois, on met ses compétences au service d'une association. À notre toute petite échelle, on agit pour changer le monde... »

**L'aide apportée par l'agence varie d'une année à l'autre.**

Si les entreprises de petite taille sont peu nombreuses à se lancer dans le mécénat de compétence, cette société nantaise en a très vite observé les effets positifs sur la dynamique de groupe. « C'est très agréable de travailler ensemble sur tout autre chose que ce qui fait notre quotidien », poursuit Cécile Roger,

qui apprécie de créer des « zones de connexion » entre entreprise et association. « On a vraiment l'impression de grandir ensemble », résume-t-elle.

Responsable de projets chez Alphacomms, Charlotte Bagard a été enthousiasmée par cette action dès son arrivée, en juin dernier : « Je suis déjà pas mal investie dans le monde associatif mais le fait de pouvoir donner du temps dans le cadre de mon travail est enrichissant et gratifiant », confie-t-elle. D'autant que les échanges se font à double sens. L'association a en effet permis à l'équipe de s'initier au langage Facile à lire et à comprendre (Falc),

notamment après la rencontre avec un administrateur d'une association qui porte cette démarche en Loire-Atlantique. « On a beaucoup reçu d'eux et c'est normal de donner, nous aussi », précise Élisabeth Chabot. « Cette expérience nourrit la réflexion sur la façon dont on exerce notre métier, constate Marion Andro. Savoir que l'on peut vraiment être compris par tous est capital ».

Pour l'heure, ce partenariat est reconduit chaque année. « Tant qu'on se sent utile, poursuit Marion Andro, et qu'on y trouve du sens, d'un côté comme de l'autre, on continue ! »

Florence Pagneux



Grandir  
d'un Monde  
à l'Autre



# Pôle éditions

**ÉDITIONS**

**ACTIONS  
CULTURELLES**

**ÉVÉNEMENTS  
INFORMATIONS**

## À lire



### La différence invisible

Marguerite est une jeune fille de 27 ans. Elle travaille dans une grande entreprise et vit en couple. Pourtant de petits détails nous laissent vite penser qu'elle est différente : sa vie est faite de petits rituels immuables, elle préfère la compagnie des animaux à celle des humains, elle est particulièrement intolérante aux bruits... Longtemps elle a lutté pour préserver les apparences mais un jour, elle fait quelques recherches et découvre qu'elle est atteinte du syndrome d'Asperger.

Cette bande dessinée est en deux parties. Dans la première, les couleurs sombres dominent mais quelques accents de couleurs mettent en évidence certains éléments du récit liés à l'autisme. Une « voix off » raconte l'histoire et explique les particularités de Marguerite. Dans la deuxième partie, Marguerite découvre qui elle est. Sa vie est alors profondément transformée et elle décide de ne plus lutter pour préserver les apparences. Les couleurs deviennent plus gaies et plus diversifiées. La vie est belle pour Marguerite qui peut enfin assumer sa différence. On comprend tout de même que ce n'est pas si facile pour elle car il lui faut expliquer l'autisme au quotidien.

Ce livre est complété par quelques pages d'explications sur l'histoire de l'autisme et sur ses particularités. Ces éléments sont explicites et très bien illustrés. Pour conclure, c'est une bande dessinée que je recommande vivement pour comprendre les personnes adultes atteintes du syndrome d'Asperger.

**Virginie Morel**

« La différence invisible » de Mademoiselle Caroline et Julie Dachez aux éditions Delcourt / Mirages 200 pages – 22,95 €



### Miranda Chatoumiaou

Dans ce très court roman à destination des enfants, l'histoire est racontée par une petite chatte toute mignonne et très spéciale. Elle nous raconte la vie qu'elle partage avec Justine, sa petite maîtresse. Justine lui raconte les difficultés qu'elle rencontre dans la vie, et surtout à l'école, parce qu'elle est dyspraxique.

Justine déteste l'école parce qu'elle se sent nulle : elle ne sait pas faire du vélo sans les petites roues, elle écrit mal et lentement, elle se sent maladroite au quotidien... Mais cette année, cela va changer, la maîtresse est très gentille et essaie de lui trouver des petits trucs pour améliorer son quotidien. Mais surtout, elle va se faire une nouvelle copine, Abibatou, qui vient d'arriver dans l'école.

Voici un livre très adapté aux jeunes lecteurs. Il se lit facilement et est très joliment illustré. Il est de plus très pédagogique sur les troubles dys avec quelques pages explicatives en fin d'ouvrage.

**V. M.**

« Miranda Chatoumiaou » de Sylvie Reynard-Candie / Clerpée aux éditions d'un Monde à l'Autre – 57 pages – 9 €



### Mon fils, ce petit héros

A travers de très courts chapitres, l'auteur, papa de 4 enfants dont un petit David atteint du syndrome Prader-Willi, témoigne de son amour pour son fils, son petit héros.

Avec franchise et humour, le père de David nous parle de la vie quotidienne, de ses craintes par rapport à l'autonomie, du regard des autres, de son regard à lui sur le handicap. Comme souvent avec les récits paternels, il reste très factuel et descriptif.

Il ose écrire qu'il aime son fils mais qu'il aurait préféré ne pas devoir vivre avec le handicap. A la manière de Jean-Louis Fournier, son humour est parfois à la limite du cynisme. Les anecdotes, très nombreuses, ont l'art de nous faire voir le côté amusant des réactions de ce petit garçon et de son environnement.

Un livre, très rapide à lire, qui reste centré sur le fonctionnement du père et du fils et qui ne s'attarde pas sur le reste de la famille ou sur les évolutions du handicap de David.

**V. M.**

« Mon fils, ce petit héros » de Philippe Idiartegaray aux éditions Mobilibook 110 pages – 14,90 €



LES (CHOUETTES) LECTURES DE LA RÉDACTION



Miaou-miaou !

Qui n'a jamais rêvé de se transformer en animal pour voir le monde différemment ? Miranda Chatoumiaou a cette chance. La plume de Sylvie Reynard-Candie nous plonge dans le quotidien attendrissant de cette petite chatte, première confidente de Justine, laquelle n'aime pas l'école où elle affronte les autres avec sa dyspraxie. Mais rapidement, la petite fille se fait une nouvelle amie, Abi, surprise de découvrir le handicap invisible de sa copine... Une belle complicité naît, sous l'œil tendre (et un peu jaloux) de Mademoiselle Chatoumiaou. Un ouvrage réussi sur la différence, rythmé par les illustrations rigolotes de Clerpée.

*Miranda Chatoumiaou*, Sylvie Reynard-Candie et Clerpée, éd. d'un Monde à l'autre, 9 €.

Vincent Huchon



Leur fils est sourd

Grégory Mahieux est un papa comblé. Peu de temps après la naissance de deux beaux jumeaux, le diagnostic de surdité profonde tombe pour l'un d'eux. Aux difficultés de communiquer s'ajoute celle d'apprendre la langue des signes et de proposer une éducation adaptée pour le petit Tristan. Les failles d'un système qui laisse peu de place aux enfants différents sont dévoilées. Elle rend cette BD non seulement belle, mais utile. On a beaucoup aimé les dessins, mais aussi les textes.

*Tombé dans l'oreille d'un sourd*, Grégory Mahieux et Audrey Levitre, éd. Steinkis, 22 €.

Isabelle Malo



Attention, autiste !

Laurent Savard ? Le papa de Gabin, ce petit garçon autiste héros d'un spectacle qui a fait le tour de France : *Le bal des pompiers*. Il raconte cette fois leur histoire dans un livre qui reprend les meilleurs passages. À 2 ans et demi, le petit garçon ne parle pas. « Peut-être n'a-t-il rien à dire », suggère la pédiatre. Et quand un neurologue évoque un « retard de développement », le papa demande : "Mais s'il y a un retard, on doit pouvoir le rattraper, non ?" Gabin se traînait à quatre pattes dans la pièce... Après une bonne minute de silence, le retard était toujours là. » Drôle et grinçant.

*Gabin sans limites*, Laurent Savard, éd. Payot, 14 €.

Isabelle Malo



Chemin poétique

844 mètres à gravir... le nouveau défi d'Ágústína. L'adolescente se déplace uniquement à l'aide de béquilles et rêve de monter au sommet de la montagne islandaise qu'elle aperçoit depuis sa fenêtre. Le handicap est suggéré : son allure, le bruit de ses pas, sa propre ombre, les difficultés quotidiennes... Le refuge préféré d'Ágústína ? Un champ de rhubarbes sur le flanc de la montagne, où elle se met en quête de sa propre identité. Et qui lui permet de s'interroger sur l'amour, la croyance, l'amitié et la confiance... Audur Ava Ólafsdóttir réussit à nous plonger dans un univers poétique où Ágústína affronte sa destinée avec humour et détermination.

*Le rouge vif de la rhubarbe*, Audur Ava Ólafsdóttir, éd. Zulma, 17,50 €.

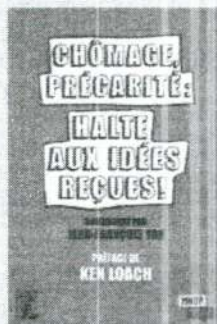
David Monchanin

## Biographie

### Moi, chômeur et précaire stigmatisé

C'est bien connu : « Les chômeurs n'ont qu'une chose à faire : chercher du boulot ! » Et les jeunes ? « Les jeunes d'aujourd'hui ne veulent plus travailler. » Inutile de se le cacher. Quant aux handicapés, tout le monde sait bien que « les chômeurs en situation de handicap sont incasables ! » En résumé, chômeurs et précaires, tous dans le même sac, celui des profiteurs du système et des fainéants.

Les idées reçues de ce type infiltrent la société française depuis de longues années. Comme si la précarité constituait un choix... confortable ! Alors, à l'initiative du Mouvement national des chômeurs et précaires (MNCP), vingt-cinq organisations associatives et syndicales, dont l'APF, ont décidé de dénoncer ces contre-vérités, chiffres et exemples concrets à l'appui, chacune dans son domaine. De montrer le vrai visage des chômeurs et toutes les expériences novatrices engagées pour lutter contre ce qui



ne doit pas rester une fatalité : cinq millions de personnes aux Assedic.

« Tout cela n'est pas une défaillance de notre système économique. C'est le système lui-même qui impose ses propres impératifs », dénonce le réalisateur britannique Ken Loach, auteur de la palme d'or 2016 *Moi, Daniel Blake*, dans la préface de l'ouvrage. Un livre-manifeste, socle de débats citoyens à travers le pays jusqu'à la fin mars, dans le cadre de la campagne présidentielle. V.D.C

**Chômage, précarité : Halte aux idées reçues !**, coordonné par Jean-François Yon, préface de Ken Loach, Éd. de l'Atelier, 235 p., 10 €

## Guide pratique



### Aider l'enfant dyspraxique

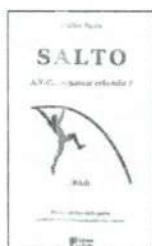
Mon enfant est très maladroit. À l'aise à l'oral, il écrit mal. Avec son enseignant, nous

nous interrogeons : souffre-t-il de dyspraxie ? Comment l'aider à la maison et à l'école ? Qui consulter pour poser un diagnostic ?

L'ouvrage de cette ergothérapeute s'adresse à tous les adultes entourant l'enfant. Il explore les différentes activités impactées par la dyspraxie et propose des solutions concrètes sur le long terme. Sans oublier de valoriser les compétences et d'offrir toutes ses chances à l'enfant. K.R-F

**Enfants dyspraxiques concrètement que faire ?**, Claire Mouchard Garelli, Éd. Tom Pousse, 216 p., 17 €.

## Témoignage



### Saut périlleux

Il y a quinze ans, Didier Faure, chef d'entreprise, est victime d'un accident vasculaire cérébral. Sur son lit d'hôpital, il se découvre

hémiparétique et aphasique. Passé l'abattement des premiers instants, il décide de rebondir et de ne pas s'appesantir sur celui qu'il était avant. La première partie de son récit relate son parcours de malade. La seconde est constituée d'exemples de personnes handicapées célèbres dont l'exemplarité l'a aidé à se reconstruire. Le tout donne un livre touchant. Un autre parcours reste possible, plein, riche et traversé par une joie de vivre contagieuse... C.C

**Salto (AVC comment rebondir ?)**, Didier Faure, Éd. du Palio, 192 p., 19,90 €.

## Récit

### Jamais sans mon chien

En 2010, la vie de Fabrice, ancien professeur aujourd'hui doctorant en histoire, change avec l'arrivée d'une boule de poils roux. L'association Handi chiens offre à cet homme sourd et atteint d'une maladie neurologique Daman, un golden retriever. Compagnon débrouillard, il ramasse les chaussettes, allume les lampes... Ce chien enthousiaste apporte aussi son *ouaf* à ce récit sur le handicap. K.R-F

**Le Théorème de la chaussette**, Fabrice Bertin, Éd. Eyes, 304 p., 19,90 €.

## Album jeunesse

### Ne pas me prendre pour un pigeon

Gédéon, le pigeon, vit à Paris. Personne ne l'aime. « Berk, un pigeon !, disent les passants, Tss, Tss, envole-toi l'emplumé ! » Il aspire à devenir canard. Mignon, coloré, distingué.

Un jour, Gédéon trouve une paire de palmes qu'il chausse aussi sec. Mais ne risque-t-il pas de perdre sa singularité ?

Un album très drôle sur la différence. K.R-F

**Le Pigeon qui voulait être un canard**, Lili et Soledad Bravi, Éd. Bayard jeunesse, 40 p., 11,90 €. Dès 4 ans.

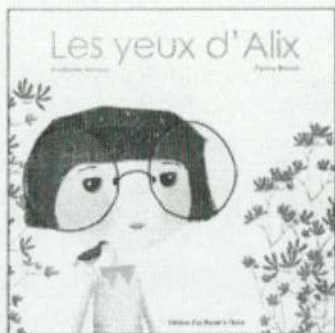
## Roman jeunesse

### Dédramatiser la dyspraxie

Miranda, une chatte spéciale et rigolote, évoque les confidences de Justine, sa petite maîtresse affolée par la rentrée scolaire. Dyspraxique, ses maladresses et ses difficultés entraînent des moqueries de la part de la bande de Timothée et des reproches de la maîtresse sur sa lenteur. Or, elle rencontrera Abi, une nouvelle copine et alliée... K.R-F

**Miranda Chatoumiaou**, Sylvie Reynard-Candie, Clerpée, Éd. D'un monde à l'autre, 64 p., 9 €. Dès 7 ans.

« Les yeux d'Alix », un album sur le regard du handicap visuel dans un langage simple et concret



« Les yeux d'Alix », le nouvel album jeunesse des Éditions d'un Monde à l'Autre, un album disponible depuis le 10 novembre, qui aborde avec profondeur et finesse et des mots simple accessible pour les enfants à partir de six ans, le handicap visuel. Alix est née avec des yeux qui ne voient pas vraiment clair à cause d'une déficience visuelle. Ce n'est pas évident pour elle pour apprendre ses leçons ou de jouer à chat perché. Parfois, elle se cogne et ses camarades se moquent d'elle...

Mais Alix surmonte ces difficultés grâce à ses rêves. L'écriture poétique de Gwémola MORIZUR révèle la sensibilité de la fillette et les illustrations pétillantes et douces de Fanny BRULON montrent sa force de caractère.

Sa singularité, c'est sa force. Elle perçoit le bruit comme personnes d'autres et entend par exemple le froissement d'ailes d'oiseaux. Elle a fait un vœu. Comme eux, elle rêve de s'envoler. Un jour, elle espère que ce vœu lui permettra de décoller. C'est à travers ces deux auteures, Alix pourra être au pays des merveilles.

#### **Gwémola MORIZUR et Fanny BRULON, deux talents de Bretagne**

Gwémola MORIZUR vit et travaille en Bretagne. Elle consacre une grande partie de son temps à l'écriture et explore des domaines variés tels que la chanson, la bande dessinée, le cinéma d'animation ou encore la littérature.

De son côté, l'illustratrice, Fanny BRULON, s'est installée en Bretagne après des études d'arts appliqués et de graphisme à Nantes. Parfois, elle garde les mains sur son clavier pour créer affiches, plaquettes et autres supports de communication. Elle s'adonne également à sa passion : le dessin, le découpage, le collage pour créer des illustrations gaies et colorées. Grâce à cet album, les moqueries cesseront peut-être envers Alix. Les autres enfants comprendront enfin ce qu'elle vit au quotidien.

**Editeur :** D'un Monde à l'Autre --- **Auteurs :** Gwémola MORIZUR et Fanny BRULON --- **Pages :** 48 --- **Format :** 25 x 25 --- **Prix :** 13€ --- Disponible directement dans les librairie de Nantes et agglomération ou sur commande dans toutes les librairies en France. Disponible également sur le site de l'éditeur.

**La Rédaction**

# Les Yeux d'Alix, un album poétique et pétillant

Né de la collaboration d'un écrivain et d'une illustratrice de la région brestoïse, ce très joli livre aborde avec sensibilité le handicap visuel.

## Entretien

Gwénola Morizur, auteur, et Fanny Brulon, illustratrice.

### Sans dévoiler l'histoire, que raconte *Les Yeux d'Alix* ?

*Gwénola Morizur* : C'est l'histoire d'une demoiselle espiègle et pleine de vie, née avec des yeux qui n'y voient pas vraiment clair. Elle a tout d'une Alice au Pays des Merveilles, qui voit de l'autre côté du miroir, ces choses que l'on ne perçoit pas, que l'on ne prend plus le temps de regarder. Un jour, Alix va faire un vœu, et la vie va lui faire un cadeau...

### Pourquoi avez-vous eu envie de collaborer ?

*Gwénola Morizur* : Je connaissais le travail de Fanny via internet, et son univers me plaisait beaucoup. Je suis originaire du Finistère, Fanny vit à Brest, c'était l'occasion idéale pour nous rencontrer.

*Fanny Brulon* : J'ai reçu un mail de Gwénola Morizur, avec son magnifique texte. J'ai pris le temps de la



Gwénola Morizur et Fanny Brulon signent, avec « *Les Yeux d'Alix* », leur premier album commun.

réflexion, mais j'étais déjà amoureuse de cette chouette histoire, de ce personnage lunaire. Sa poésie n'a fait qu'accroître mon envie d'y mettre mes images.

### Quelles techniques avez-vous utilisées pour illustrer *Les Yeux d'Alix* ?

*Fanny Brulon* : Je travaille d'abord

à l'instinct. Je mets en place des crayonnés en rapport avec des phrases qui m'ont plus « percutée » que d'autres. J'ai commencé par créer la personnalité d'Alix avant d'imaginer le décor. Je travaille essentiellement au crayon gris puis je passe au collage numérique. J'utilise des textures que j'ai au préalable

exécutées : aquarelle, aplat de gouache, papier chiffonné, journal découpé...

### Pourquoi avoir choisi de parler du handicap visuel ?

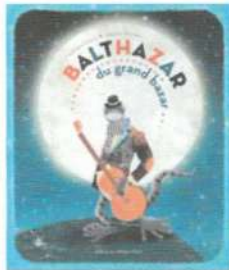
*Gwénola Morizur* : Déjà, depuis l'enfance, je suis sensibilisée au handicap mental et moteur par mon entourage familial. Mais je ne connaissais pas le handicap visuel. Il y a trois ans, je suis devenue la marraine d'Alice, une incroyable petite fille à laquelle on a détecté un colobome, et donc une déficience visuelle, dès ses deux mois. J'ai la chance de côtoyer Alice au quotidien, et j'ai voulu tenter, par l'écriture, d'imaginer sa vision du monde. Alice me surprend souvent par sa pertinence et son inventivité. Elle me rappelle sans cesse qu'on a des milliers de choses à apprendre de la différence.

*Les Yeux d'Alix*, à partir de 6 ans, 48 pages, 13 €, éditions d'Un Monde à L'autre, en librairies ou à commander sur [www.mondealautre.fr](http://www.mondealautre.fr)

Ouest-France, 19 décembre 2015



Le 10 décembre 2015 | Jacques Tré mintin



## Balthazar du grand bazar

### Frédérique Deneux et Valentine Manceau

ÉD. D'UN MONDE À L'AUTRE, 2015, (40 P. - 15 €) | [COMMANDER CE LIVRE](#)PARTAGER | [f](#) | [t](#) | [e](#)

Balthazar est un drôle de musicien : ce lézard joue de la guitare avec son pied et le seul bras qui lui reste. L'autre, il se l'est fait manger par un chat. Timide, il n'ose se produire que devant ses amis, les jouets. Soutenu par tout son entourage, il va oser donner un spectacle rien moins qu'à l'opéra. Comment assumer sa différence ? Comment valoriser ses qualités et ses compétences ? Comment affronter le regard des autres ? La question de la représentation du handicap et de la place de l'estime de soi traversent en filigrane cet album pour enfants, mais sans donner de réponses : c'est aux lecteurs jeunes et moins jeunes de donner la leur. La scénariste en sait quelque chose, elle qui vit en fauteuil roulant. « Tu te déplaces comme un lézard », lui fait remarquer, un jour, l'un de ses amis espiègle, alors qu'elle rampe au sol. Cette anecdote lui donnera l'idée du personnage principal : son héros va devoir prendre confiance en lui et aller jusqu'au bout de ses rêves, pour qu'ils deviennent réalité. Son texte imprégné de poésie et d'une grande sensibilité est relayé par un dessin plus proche de véritables tableaux que d'un simple graphisme. On y découvre un détail nouveau à chaque fois qu'on le regarde. Un vrai régal pour les yeux, des mots qui chantent aux oreilles, une histoire qui pense la différence : voilà un conte qui ravit, tout en ouvrant l'esprit.

## Balthazar du grand bazar, un livre sur le handicap et la différence



Album illustré de 40 pages, « Balthazar du grand bazar » est un ouvrage destiné aux enfants à partir de 6 ans. Il évoque avec simplicité et spontanéité les thèmes de la différence et du handicap.

Son auteure, Frédérique Deneux, et son illustratrice, Valentine Manceau, embarquent les lecteurs dans une aventure touchante, qui se déroule dans les rues de Paris.

Elle-même en situation de handicap moteur, Frédérique Deneux, a imaginé

une histoire pleine de poésie, qui se dit autant qu'elle se lit, pour aborder le thème des différences. Une chambre d'enfant s'anime et, au cœur de cet univers ludique, la question du regard sur le handicap et celle de l'estime de soi se posent : comment assumer sa différence ? Comment valoriser ses qualités et ses compétences ? Comment affronter le regard des autres ? « Balthazar du grand bazar » est aussi une belle histoire d'amitié et d'amour. C'est grâce à l'aide de ses amis et à sa rencontre avec Valentine que la vie du lézard va changer...

« Certains soirs, quand Paris s'endort, Balthazar le lézard se perche sur son armoire et joue de la guitare. C'est sa passion. Mais elle l'anime en secret. Seuls les habitants du grand bazar connaissent son talent de musicien et savourent ses concerts. En effet, Balthazar n'ose pas jouer face à un public inconnu. Quel effet produirait un musicien qui n'a qu'un seul bras pour gratter sa guitare ? Balthazar rêve de devenir une star mais il a peur du regard des autres. Heureusement, ses amis vont l'aider à trouver le courage pour aller se produire en dehors du grand bazar... »

Après des études littéraires, Frédérique Deneux, a travaillé dans le secteur de

l'animation socio-culturelle. Passionnée de lecture et d'écriture, elle a créé des ateliers d'écriture et s'est mise naturellement à écrire des histoires pour enfants ou adultes. Elle réside aujourd'hui dans le département de la Vendée.

Valentine Manceau a illustré l'histoire de Balthazar en créant une ambiance joliment surannée qui évoque les années 1950. Peintre et illustratrice, Valentine Manceau développe son art en utilisant plusieurs techniques : peinture, logiciels de dessin... Elle vit en Loire-Atlantique, où elle enseigne depuis 15 ans les arts appliqués. Elle anime également des ateliers de dessin et de peinture auprès d'enfants et d'adultes, tout en développant des projets artistiques personnels.

Publié aux Éditions D'un Monde à l'Autre, « Balthazar du grand bazar » est un ouvrage porté par l'association « Grandir d'un Monde à l'Autre », qui développe et mène des actions depuis 2006 pour informer et sensibiliser tous les publics aux différences. Pour en savoir plus sur cette association ou vous procurer cet ouvrage, rendez-vous sur le site : [www.mondealautre.fr](http://www.mondealautre.fr). Le livre est également disponible en librairie. ®

→ Handirect n° 157, septembre/octobre 2015.

## Mille et une familles, des familles différentes

L'illustratrice Marie-Cécile Distinguin-Rabot vient d'éditer *Mille et une familles*, un livre sur la diversité des modèles familiaux.

« Dis maman, c'est quoi une famille normale ? Je lui ai répondu qu'il y avait surtout des familles différentes. En prenant en exemple les élèves de sa classe, j'ai pu en répertorier quelques-unes. » C'est la question que la fille de Marie-Cécile Distinguin-Rabot lui a posée en rentrant de l'école.

Marie-Cécile Distinguin-Rabot est illustratrice. Elle fait aussi des albums pour enfants aux dessins riches et colorés accompagnés de textes simples et poétiques. La question posée par sa fille lui a donné l'idée d'écrire un livre. Il a fallu plusieurs années pour le réaliser. Il vient de sortir, édité par Grandir d'un monde à l'autre, une association rezéenne qui « développe des projets contribuant à changer le regard porté sur des personnes différentes et mettre ainsi en évidence la valeur humaine ajoutée apportée à la société par les diversités ».

*Mille et une familles* évoque les différents types de familles sans les hiérarchiser. De la famille d'accueil à la famille nombreuse, en passant par la famille d'adoption, recomposée, monoparentale, homoparentale, mixte... Il y a même une page blanche pour y ajouter celle que l'on veut. C'est joyeux, léger et plein d'humour. « Comme un album photo que l'on feuillette pour prendre de la hauteur, à dos d'éléphant, en



Marie-Cécile Distinguin-Rabot présente « Mille et une familles », son nouveau livre.

montgolfière ou à travers le hublot d'une fusée. » Un beau cadeau pour les enfants tout autant que pour les adultes, puisqu'il donne de la matière pour répondre sans se prendre la tête à des questions enfantines.

Marie-Cécile Distinguin-Rabot sera à Trememoult, ce week-end, pour les Flâneries 2014. Elle vendra et dédicacera son livre au 18, rue Marcel-Lacroix.

On peut aussi se procurer cet ouvrage ou le commander en librairie ainsi qu'auprès de l'éditeur. [www.mondalaautre.fr](http://www.mondalaautre.fr).



Marie-Cécile Distinguin-Rabot

**Mille et une familles**

Éditions d'un Monde à l'Autre, 2014

Tous les enfants pourront se retrouver dans cet album qui recense toutes les formes de familles auxquelles ils peuvent appartenir. La famille d'adoption y est en bonne place, mais aussi la famille d'accueil, très rarement évoquée en littérature, la famille nombreuse, ou encore la famille qui compte une personne en situation de handicap mental ou physique. Et comme l'enfant peut se reconnaître dans plusieurs de ces familles à la fois, à chaque page, il pourra contempler des dessins très vivants, aux couleurs chatoyantes, et chercher le ou les petits indices qui les caractérisent.

Une double page vierge en fin d'ouvrage invite le lecteur à dessiner sa propre famille. Une bonne idée pour parler aussi des personnes qui entourent l'enfant.

Tout comme cet album pétillant, les publications de cette petite maison d'édition contribuent à changer le regard porté sur les personnes « différentes ». <[www.mondalaautre.fr](http://www.mondalaautre.fr)>

↳ Accueil, n° 174, mars 2015.  
(magazine de Enfance, Famille & Adoption).

# Mille et une familles



livre illustré

**N'** en déplaie aux doctrinaires persuadés que la famille est immuable, universelle et atemporelle, c'est là une entité qui s'est conjuguée, à travers le temps, en une grande variété de modes. Nous vivons une époque unique et fantastique où ces modèles, loin de se succéder ou de s'exclure les uns, les autres, se cumulent, se combinent et s'articulent. Marie-Cécile Distinguin-Rabot a fait le choix d'un graphisme haut en couleur et d'un texte empli de poésie pour l'expliquer aux enfants. Oh! pas de crainte à avoir: il n'y a ici aucune place ni pour de grands discours, ni de vastes théories. Juste une présentation inattendue et facétieuse de chaque famille, permettant de prendre de la hauteur pour découvrir les mille et une façons d'être heureux. Peu importe de quelle manière, mais l'on constate que chacune sait s'adapter, pour combler tant les parents que les enfants. Qui a dit que les grands n'avaient pas le droit de lire les livres faits pour les petits? Quel que soit son âge, le lecteur sera séduit, attendri et intéressé par cet album qui décline la famille dans



Une présentation inattendue et facétieuse de chaque famille, permettant de prendre de la hauteur pour découvrir les mille et une façons d'être heureux

tous ses états. Bien sûr, il y a la version traditionnelle que l'on retrouve le plus souvent: le papa, la maman et les enfants. Mais ce n'est pas parce que les autres sont moins nombreuses qu'on s'y épanouit forcément moins. Bien au contraire. Il y a la famille nombreuse et la famille recomposée, la famille homoparentale et la famille chez les grands-parents, la famille séparée et la famille divorcée. Et puis la famille des gens du voyage. Et puis, il y a la famille où l'un des parents a un handicap mental ou est en fauteuil roulant. Et puis, la famille d'accueil ou la famille d'adoption. Et puis... on n'en finit pas de les énumérer. Finalement, il y a celle du lecteur qu'il est invité à dessiner, à son tour, sur une double page vierge qui lui est réservée. Décidément, que de façons différentes pour chercher et trouver le bonheur. En refermant la dernière page, on en est convaincu: toutes les familles se valent, du moment qu'elles apportent ce bien-être auquel aspirent celles et ceux qui la composent.

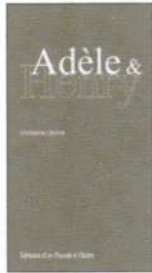
Jacques Trémintin



Marie-Cécile Distinguin-Rabot, éd. d'un monde à l'autre, 2014, (39 p. - 15 €)



# À lire



## Adèle et Henry

Adèle promène sur la ligne 7 bis du métro parisien et raconte sa vie aux voyageurs en leur proposant des bonbons à la violette. Elle divague sur son amour avec Henry. Henry qu'elle a aimé à la folie ; Henry qui est transparent et qui voudrait profiter de l'instant présent en permanence ; Henry pour qui l'amour est une priorité.

Adèle est intarissable sur les incroyables moments qu'elle a passés avec Henry mais nous raconte également un peu de sa vie : ses parents, sa sœur, l'hôpital psychiatrique, les conséquences de ses actes. On se demande d'ailleurs ce qu'elle a bien pu faire de si terrible. Mais l'amour ne finit pas toujours bien, une vérité est découverte. Henry change et la fragile Adèle en pâtira.

Une histoire étrange, pas toujours facile à suivre, dans un univers fantasque, au milieu des souvenirs d'Adèle.

**Virginie Morel**

« Adèle et Henry » de Christelle Lépine aux éditions d'un Monde à l'Autre - 10 €.



## Triso et alors !

Eléonore est une jeune fille de 28 ans, trisomique, qui a eu la chance, grâce au soutien et au militantisme de ses parents, de vivre une scolarité en milieu ordinaire et de trouver un travail dans une clinique de sa ville.

Elle partage dans ce livre son quotidien, ses amours et son point de vue de militante pour la cause des personnes trisomiques. Avec son entourage, elle a mis en place des mécanismes de compensation afin de vivre la vie la plus ordinaire possible, dans une résidence originale et intergénérationnelle. Sans tabou, elle raconte sa vie de jeune femme moderne qui aime la musique et les concerts, les garçons et surtout son indépendance.

Véritable plaidoyer pour l'autodétermination et l'autonomie des personnes en situation de handicap, ce témoignage montre qu'il est possible de faire évoluer notre perception de la trisomie et que chacun a le droit de vivre sa vie comme il l'entend.

**V. M.**

« Triso et alors ! » de Eléonore Laloux aux éditions Max Milo - 16 €.



## Quand tout bascule où va la vie ?

Ce témoignage un peu particulier se divise en deux grandes parties. Dans la première, l'auteur, psychologue et mère de quatre enfants, partage la douloureuse épreuve de la perte d'un de ses enfants, Christian, qui, à l'approche de la quarantaine, est atteint d'une maladie évolutive à l'issue fatale. Profondément croyante, l'auteur va, dans la deuxième partie, tenter de répondre aux questions qui lui sont venues au cours de cette épreuve.

D'abord, elle s'est sentie abandonnée de Dieu. Comment celui-ci, tout-puissant et bienveillant, peut-il lui faire subir une pareille souffrance ? Puis, sa réflexion va évoluer, et, à l'aide des évangiles et d'autres ouvrages, elle aiguille le lecteur dans sa foi : Dieu est-il responsable du mal ? Qu'elle est la puissance de Dieu ? Pourquoi n'exauce-t-il pas ma prière ? Qu'est-ce que ça change de croire en Dieu ?

Un ouvrage destiné à toute personne curieuse de théologie et de réflexion sur la foi chrétienne.

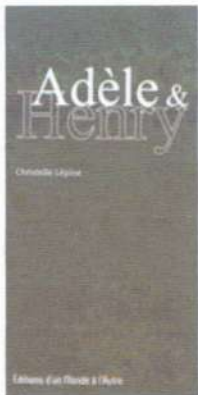
**V. M.**

« Quand tout bascule où va la vie ? » de Florence Bosviel aux éditions Salavator - 16,50 €.





Le 23 janvier 2014 | Jacques Trémintin



## Adèle & Henry Christelle Lépine

ÉD. D'UN MONDE À L'AUTRE, 2013 (77 P. ; 10 €) | [COMMANDER CE LIVRE](#)

THÈME : **PSYCHIQUE**

PARTAGER | [f](#) | [t](#) | [e](#)

Qu'il est difficile de décrire le handicap psychique, sans tomber ni dans la stigmatisation méprisante ou la moquerie ironique, ni dans le diagnostic psychiatrique ou la préconisation thérapeutique. Christelle Lépine nous propose un récit d'une grande finesse qui tente, avec délicatesse, de nous faire comprendre ce qui peut bien se passer dans la tête d'une personne atteinte d'une confusion certaine (euphémisme synonyme de « détraquée du ciboulot », telle que notre héroïne se reconnaît elle-même).

De l'improbable relation amoureuse entre Adèle et Henry, on ne connaîtra la fin que dans les dernières pages. Épisode après épisode, Adèle égrène les faits marquants de son histoire d'amour à qui veut bien l'entendre : la buraliste, la boulangère, la dame de La Poste ou le contrôleur de la RATP... sans oublier les voyageurs de la ligne de métro qu'elle arpente, jour après jour, offrant à ses infortunés interlocuteurs, en même temps que ses confidences, des bonbons à la violette. Si la gêne envahit le commun des mortels, confrontés au spectacle d'une telle rencontre, rien de tel dans ce livre. Tout au contraire : le lecteur ne pourra plus se retrouver dans une telle situation sans repenser à Adèle.

Car, sous le délire apparent, percent la tendresse autant que la détresse, sous le besoin de se confier émergent le besoin de communiquer autant que la logorrhée, sous les propos tenus se déroulent le cheminement logique d'une pensée autant que l'incohérence d'un esprit perturbé. Et c'est bien cette ambivalence qui fait tout l'intérêt de ce petit roman. Douce, prévenante, attentive, Adèle nous livre sa souffrance, son errance mentale et ses dérives comme autant de tentatives pour survivre aux épreuves qu'elle a dû affronter. Plonger dans sa folie nous permet de retrouver, derrière ses apparentes divagations, la proximité des soucis et des espoirs qui font des « fous » nos semblables en humanité.

## D'un monde à l'autre

Frédéric Philibert

### Mon petit frère de la lune

40 p. + 1 DVD - 17 €

ISBN 978-2918215158

Mon petit frère de la lune est maintenant un livre ; il est accompagné du DVD réalisé deux années plus tôt et qui a connu un grand succès. Il s'adresse aux enfants de plus de six ans. Le réalisateur a voulu donner à voir et à entendre ce que l'autisme représente d'abord dans la famille. Et plus spécifiquement comment et « jusqu'où ce petit frère de la lune viendra-t-il nous rencontrer ? »

« Nous », ses parents, sa sœur Coline, l'exploratrice attentive – parfois déconcertée, mais toujours vaillante dans cette quête patiente d'un accompagnement qui peut sortir Noé de sa bulle blanche. La voix de Coline, dans le DVD, possède cet incroyable timbre que donne la conviction d'être au seuil d'une découverte, une voix qui oscille de l'étonnement à la lucidité, de l'interrogation à la révélation quand sa proposition de jeu est retenue par le petit garçon. Alors les rires s'entremêlent, alors la bulle qui isole



Noé s'agrandit pour accueillir Coline. Sans cesse affleure la conscience d'être proche d'une histoire qui a priori n'est pas la nôtre; et pourtant, si; le monde du petit enfant autiste vient à nous par la connaissance, pas à pas, de ses angoisses connues ou inédites. Qu'un autre enfant en témoigne par cette expression si autonome et réfléchie nous convainc mieux qu'un traité de spécialistes que cela se partage. Aux incertitudes quotidiennes, douloureuses, répondent la générosité et l'espoir. Un petit livre en noir et en blanc aux couleurs de la vie. Par la grâce d'une émotion si lisiblement palpante dans les pages, dans les voix, et dans leurs plus lointains échos.

HUGUETTE HÉRIN-TRAVERS

## à signaler...

### Mon petit frère de la lune

Il y a d'abord eu ce film d'animation de cinq minutes réalisé par Frédéric Philibert, parent d'un petit garçon autiste, qui reçut en 2007 le Grand prix et le Prix du public du Festival Handica-Apicil. D'une sensibilité, d'une prévenance et d'une considération particulièrement émouvantes, le court-métrage met en scène une petite fille qui essaie de faire comprendre, à sa façon, pourquoi son petit frère n'est vraiment pas comme les autres. Avec sa logique et sa poésie d'enfant, qui parfois valent bien des explications adultes, elle nous conte ce quotidien bouleversé par des comportements peu compréhensibles : piquer des colères quand on passe l'aspirateur, quand on traverse un tunnel ou quand on applaudit ; pousser des cris de mouettes et battre des bras comme pour s'envoler ; être rassuré quand on monte un escalier et terrorisé quand on le descend. Mais cette petite fille a décidé, malgré tout, de s'amuser avec son drôle de petit frère. Communiquant ensemble, à leur manière, ils trouvent

des jeux communs. Elle réussit ainsi à entrer dans la bulle de lumière dans laquelle il se réfugie, se tournant si souvent vers la lune (d'où le titre) et tout ce qui brille. Elle conclut, avec une infinie tendresse et une complicité toute fraternelle : - *Et là, on est tous les deux et c'est bien.* - Le film d'animation est devenu aujourd'hui un livre pour enfant. Un dessin dépouillé et lumineux, un récit concis et pertinent avec, dans les dernières pages, des explications permettant de mieux comprendre le syndrome de l'autisme : l'album/DVD publié par les éditions d'un Monde à l'autre est une petite merveille, utilisable auprès de tout public, enfant comme adulte. De par l'enchantement et l'humanité qui s'en dégagent, cette publication remarquable



mérite d'être présente dans toutes les bibliothèques, qu'elles soient personnelle ou professionnelle.

Mon petit frère de la lune  
éd. D'un monde à l'autre  
2011, (40 p. - 17 €)  
[www.mondealautre.fr](http://www.mondealautre.fr)

# Après un DVD, un livre d'illustrations sur « Mon Petit frère de la lune »

**Edition.** Le Stéphanois Frédéric Philibert, sa compagne Anne et sa fille Coline cosignent un ouvrage dont Noé, enfant autiste, est le petit héros. Après un DVD sorti en 2007, ce livre poétique intelligemment l'univers de l'enfant.

« **M**on Petit frère de la lune » est un livre que Frédéric Philibert a écrit avec sa compagne Anne Dupoizat et sa fille Coline. Il vient de

**Un univers un peu décalé, surréaliste...**

paraître fin décembre 2011. Il a été précédé d'un DVD sorti en 2007. Mais ce n'est pas la même chose. L'un complète l'autre. « J'adore les livres confie Frédéric. Je suis très fier de l'avoir écrit.

**Le livre accompagné du DVD**

Le DVD a été réalisé en 2007 par Sacrebleu production, tandis que ce sont les éditions d'Un monde à l'autre qui ont proposé à l'auteur de faire un livre illustré publié en 2011. Les deux sont vendus ensemble et disponibles à la librairie «Lune et l'autre» «Chapitre» et «Croquelinotes» à Saint-Etienne, ainsi qu'à la librairie «Regain» à La Taubaudière.

J'aime bien le toucher de cet l'objet. J'avais fait le DVD un peu en urgence en deux mois et demi. Ce livre, je l'ai fait plus tranquillement et je suis satisfait du rendu. C'est une aventure qui continue, c'est bien. »

Tout comme continue l'aventure qui s'est inscrite un jour dans la vie de sa famille avec Noé. Un enfant qui regardait souvent le ciel, qui aimait monter les escaliers par exemple. Et dont ses parents ont imaginé qu'il regardait la lune. Un « petit frère de la lune », un enfant qui regardait toujours en l'air, qui avait trois ans quand a été tourné le DVD, qui en a maintenant neuf et qui a bien changé. Un enfant autiste.

« On avait l'impression qu'il ne s'intéressait à rien et d'un seul coup, il y avait des choses qui l'intéressaient, mais jamais très longtemps. C'est ainsi que je l'ai imaginé dans une bulle de lumière qui s'ouvre et se rétracte. Il communiquait avec sa sœur par des claquements de langue, quand elle mettait un chapeau il courrait derrière elle en rigolant. C'est son histoire.

Aidé par Mme Langlois responsable d'Autisme-France, le livre se termine par des questions-réponses. En noir et blanc, le livre présente



**« C'est l'histoire de Noé, un enfant qui regardait toujours en l'air »**  
Frédéric Philibert

Photo DR

un graphisme qui facilite la lecture.

Par son métier, Frédéric Philibert réalise des films d'animations et donne des cours de dessin aux Ateliers de la rue Raisin à Saint-Etienne. Il n'a donc eu aucune difficulté pour réaliser l'un et l'autre de ces travaux. Le premier après la

découverte du festival international « Handicapicil » qui a lieu tous les deux ans à Lyon, et où son film a remporté deux prix, celui du public et celui du jury. « Après les choses se sont enchaînées et le DVD a tourné un peu partout dans le monde, obtenant treize ou quatorze prix internationaux. »

Le livre vient de sortir. Un très beau livre d'illustration à tous les usages. « Tout ceci est un peu comme une thérapie, dit Frédéric Philibert. Nous voulions que

notre fille soit dans le projet pour qu'elle fasse quelque chose de positif sur son frère. »

C'est une très belle histoire. Un beau livre d'illustration qui poétise intelligemment l'univers de l'enfant « un peu décalé, surréaliste, sans dramatiser. »

Actuellement Frédéric Philibert a en projet un film avec la Ville de Saint-Etienne sur le handicap, dans le cadre de la semaine sur le handicap, qui aura lieu fin mai. ■

Nicole Dupain

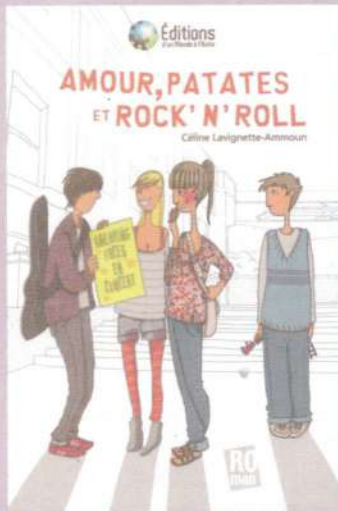


Céline Lavignette-Ammoun

*Amour, patates et rock'n roll*

228 p. - 15 €

ISBN 978-2-918215-10-3



Les éditions D'un monde à l'autre souhaitent contribuer à changer le regard porté sur les personnes différentes et particulièrement celles en situation de handicap, montrer la valeur ajoutée humaine qu'apportent les diversités dans

la société et lutter contre toute forme de discrimination. *Amour, patates et rock'n roll* est un roman pour adolescents, mais pas que. Julia, collégienne, nous raconte avec humour sa vie presque banale : la famille, les cours, la meilleure amie Bérénice, les confidences d'après le week-end, les premiers émois amoureux, les grandes questions, les pensées qui font grandir aussi. « Être adulte, c'est parler avec des mots qui ne sont pas à soi de problèmes qui sont trop vastes pour être une bonne fois pour toute résolus. » Avec une certaine impertinence, un œil vif et souvent juste, elle sonde les relations humaines. Cette jeune fille un peu maladroite garde surtout précieusement son secret de famille. Elle laisse enfoui dans ce que sa grand-mère nomme « l'antichambre du cœur » un frère autiste qu'elle aimerait « transformer en petit garçon comme les autres ». Avec beaucoup de tendresse, elle livre son désarroi, son incapacité à trouver que c'est une chance d'avoir un frère handicapé et elle préfère mentir, s'inventer une autre famille ou se taire. Mais elle va cheminer et comprendre que si les gens font comme les autres, c'est peut-être qu'ils n'osent pas être eux-mêmes. Ce roman qui se lit d'une traite saura questionner notre rapport à l'autre et à nous-mêmes, bousculer avec douceur nos possibles vérités.

SYLVIE MARQUER



## Amour, patates et rock'n'roll

Julia est une jeune fille un peu timide qui a le béguin pour Yvan, le « bad boy » du collège. Le jour où elle tombe à l'improviste sur Jessica, la commère du lycée, avec son frère jumeau un peu différent, elle s'embarque dans une histoire à dormir debout pour préserver son secret.

Comment va-t-elle se sortir de cette situation ?

On se retrouve embarqué avec plaisir dans le quotidien de cette collégienne qui se pose beaucoup de questions sur l'amour bien sûr, mais aussi sur la famille et le handicap. Pourquoi la vie de la famille tourne-t-elle autour de Julien, son frère autiste ? Est-ce parce qu'elle est la jumelle de son frère qu'elle a aussi du mal à nouer des relations sociales ? On voit dans ce livre le point de vue d'une sœur sur le handicap mental, la difficulté d'avoir une place à part entière dans une famille, le sentiment de devoir tout faire deux fois mieux que les autres, le regard des copains sur ce frère qu'on aime mais qu'on a parfois du mal à assumer...

C'est une histoire plaisante et très bien écrite. Un bon moment pour les jeunes lecteurs.

V. M.

« *Amour, patates et rock'n'roll* » de Céline Lavignette-Ammoun, chez Editions d'un Monde à l'Autre – Roman jeunesse – 15 €.

Juillet 2011 • n°146

37

Revue "Sillage"

Presse océan, n° 20855, 5 mai 2007

## Un roman pour porter un autre regard sur le handicap



L'auteur (avec le livre) entourée de la lectrice et de ses éditeurs.

Dans le cadre de ses cafés-lectures, l'association O'Librius proposait dernièrement, une soirée avec des jeux d'écriture sur les thèmes du handicap et de la différence.

Pour l'occasion, elle avait invité Valérie Liquet-Madry, auteur du *Plus petit dénominateur humain*, publié aux éditions rézéennes D'un Monde à l'Autre. Des extraits ont d'ailleurs fait l'objet de lecture par la comédienne Chrystel Petitgas, moments de découverte d'un premier roman réussi grâce à une écriture et un thème dérangeants. « C'est un roman sous forme d'un journal, écrit par Sophie, qui vient de perdre sa sœur handicapée physique et

autiste. Elle y exprime ce qu'elle ressent de façon assez violente » explique Valérie Liquet-Madry, journaliste, et dont c'est le premier roman.

### Plus qu'un témoignage

Roman autobiographique ? « J'ai une sœur handicapée et je fais partie de l'ASFHA, les frères et sœurs de personnes handicapées. Je me sers de mon vécu, mais c'est un roman ». La lecture de ce texte peut déranger, comme le soulignent ses éditeurs, Olivier Raballand et Elizabeth Chabot, « parce que le handicap est tabou, et que Valérie en parle d'une manière différente ».

Elle évoque notamment la déli-

vance de cette jeune femme à l'annonce de la mort de sa sœur, de sa difficulté à exister, à trouver sa place au sein de sa famille dont l'énergie est tout entière consacrée à l'enfant handicapé.

« C'est à contre-courant des bons sentiments » poursuit Olivier Raballand qui publie des ouvrages sur le handicap.

Un autre regard porté justement par Valérie Liquet-Madry, et dans lequel beaucoup de frères et sœurs de personnes handicapées se sont reconnus.

Mais au-delà du témoignage, il y a aussi un vrai roman à découvrir.

« Le plus petit dénominateur humain », Ed. D'un Monde à l'Autre. [www.editions-ma.com](http://www.editions-ma.com)

Presse Océan 5/5/2007 n° 20855

## Sortie de route



Ahmed Kalouaz  
Éditions D'un Monde  
à l'Autre\*  
www.editions-ma.com  
8 €

Dans « Sortie de route », un jeune homme de seize ans s'est retrouvé en fauteuil roulant après avoir été renversé par un chauffard. Du stade où il assiste à un match de football avec ses compagnons de rééducation, il s'adresse, en son for intérieur, au conducteur qui est à l'origine de son accident. Ce monologue est à la fois un appel à la responsabilité envers ce chauffeur qui a fui, et un cri de colère du narrateur à la perspective de son avenir, incertain et totalement bouleversé. Un livre fort et émouvant, un texte court, 72 pages, qui se prête aisément à une lecture à voix haute.

*« ...Que faisais-tu à la Ducasse d'octobre ?  
On a du se croiser sur les manèges, seul ou  
avec tes enfants. Oui, tu es peut-être un  
type ordinaire, avec une vie ordinaire et  
des enfants ordinaires qui aiment les tours  
de manège et les pommes d'amour. Un  
gars qui conduit vite, qui fait le malin aux  
autos tamponneuses. Sur la route aussi,  
mais là, c'est moins drôle, tu nous as  
fauchés comme des quilles. Tu ne sais pas  
ce que ça fait de se retrouver la tête sur le  
trottoir, le corps qui hurle de partout, la  
tremlote qui te prend, de froid, de peur,  
de ne pas savoir si c'est la réalité ou un  
autre monde dont tu viens de franchir le  
pas ».*

Au-delà de l'encouragement à plus de responsabilité sociale et collective face à une conduite dangereuse, c'est avant tout à un jeune homme dont l'existence a été durablement bousculée que l'écrivain **Ahmed Kalouaz** donne la parole. Nul désir de vengeance dans **Sortie de route** mais un constat détaillé de ce qu'aurait pu être la vie du narrateur s'il n'avait croisé un jour sur sa route un chauffard.

\* Les Éditions d'un Monde à l'Autre publient des ouvrages autour de la différence en général et du handicap en particulier.

## Le handicap, un univers à éditer

Les éditions D'un Monde à l'Autre s'attachent à faire comprendre le handicap.

*Sortie de route*, le roman d'Ahmed Kalouaz, évoque le handicap moteur

d'un jeune homme dont l'existence est bousculée par un accident. Nul désir de vengeance, mais le constat de ce qu'aurait pu être la vie du narrateur s'il n'avait un jour croisé un chauffard. Ce récit est un outil de prévention pour ceux qui sont ou seront bientôt conducteurs.

> [www.mondealautre.fr](http://www.mondealautre.fr)



MAIF magazine - février 2010



## Poésie d'un monde à l'autre – Sensibiliser les enfants au handicap par la poésie

Ce recueil est un projet réalisé par de jeunes élèves de primaire dans le cadre d'une action de sensibilisation des enfants valides au handicap. Il a pris forme suite à plusieurs rencontres entre des enfants de CM1/CM2 et ceux d'une Classe d'Intégration Scolaire (CLIS).

Dans la première partie, les enfants ont réalisé des «photosmotsgraphies». Il s'agit de portraits des enfants handicapés sous forme de petits poèmes largement illustrés par les enfants eux-mêmes : dessins, collages... Le tout forme un univers très coloré et dynamique.

La deuxième partie, toujours sous forme de poèmes, résulte d'un travail interactif entre des élèves de deux structures différentes, en utilisant les nouvelles technologies et notamment internet pour favoriser les échanges et le travail en commun. Une expérience qui a abouti à la création de petits textes poétiques du quotidien, très agréables à lire.

V. M.

« Poésie d'un monde à l'autre » aux éditions d'un monde à l'autre - 10€.

Revue Sillage  
Novembre 2012 • n°150

## À lire



### Ding Dong Poèmes !

Ce recueil de poésies illustré fait partie d'une collection réalisée par des enfants. Ici, il s'agit d'élèves de CLIS (classe pour l'inclusion scolaire) et de CE2 d'une école de Loire-Atlantique. Dans le but de favoriser les liens entre les élèves à travers une démarche de création artistique, il a été réalisé dans le cadre d'un projet de sensibilisation aux différences.

Les élèves ont participé à des ateliers d'écriture poétique qui leur ont permis de découvrir la poésie à travers des auteurs contemporains. Ils ont également lu des albums autour de la différence et du handicap avant de réaliser leurs propres productions. Onze poèmes ont ensuite été retenus et regroupés dans ce recueil.

Le résultat donne de petits poèmes, gais et amusants, sur des thèmes du quotidien des écoliers, agrémentés de jolies illustrations.

Virginie Morel

« Ding Dong Poèmes ! » par des élèves de CLIS et de CE2 aux Editions d'un Monde à l'Autre - 8€.

Revue Sillage n°151  
avril 2013

## Le bonheur d'Emilie - La petite aile feuille morte



Voici un projet tout à fait original ! Il regroupe au sein d'un même livre, deux petites fables poétiques. La première raconte l'histoire d'Emilie, une petite fille handicapée et la deuxième celle de Riton le papillon qui a perdu une aile.

Il s'agit d'une adaptation de deux histoires abordant le thème des différences. Elles ont été retravaillées par des élèves de primaire, valides et en situation de handicap, avec la complicité de leurs enseignants, d'illustrateurs, d'un auteur, d'un journaliste et d'un graphiste. Les élèves ont d'abord travaillé sur les illustrations des histoires puis ces illustrations ont été confiées à un autre groupe qui a imaginé une nouvelle histoire à partir des images transmises.

Le tout aboutit à un projet original, coloré et poétique qui a permis des rencontres entre élèves et a contribué à développer la solidarité et la tolérance.

V. M.

« Le bonheur d'Emilie - La petite aile feuille morte » par les élèves de l'école Doisneau de La Chapelle-sur-Erdre aux éditions d'un monde à l'autre - 12€.

Revue Sillage n°148  
avril 2012



Grandir  
d'un Monde  
à l'Autre



# Pôle actions culturelles





## Ta famille, elle est superhéros, Dumbo ou cyclope ?

Des enfants de quatre écoles du département, dont celles herblinoises de Beauregard et La Sensitive, travaillent à la création d'un livre sur les familles. Un travail ouvert sur la différence.



### L'initiative

Charline parfait le dessin d'une belle princesse à un œil. « C'est la maman Cyclope. Une dame avec un œil, je ne sais pas si ça existe vraiment ! En fait, c'est la maman des familles avec des gens qui ont un handicap », explique la petite fille. Maman Cyclope va rejoindre, le long du tableau, la famille Superhéros ou celle du papa seul avec cinq enfants, la famille sportive ou la famille mixte, la famille Dumbo ou la famille qui voyage à dos d'oreilles d'éléphants, la famille arbre avec deux mamans. « Mais ce peut être aussi deux papas avec des enfants ! », précise un petit bonhomme. Des familles, les enfants de Beauregard et de trois autres classes du département (La Sensitive à SaintHerblain toujours, Les Marsauderies à Nantes, et Anatole-France à Blain) en ont ainsi créé quatorze, en ateliers depuis décembre, bousculant sérieusement, l'air de rien, les stéréotypes et règles du jeu de sept familles. Ils en feront un livre, tout comme le livre Mille et une familles de Marie-Cécile Distinguin-Rabot qui a été leur point de départ.

### Stop au modèle des « familles Ricoré »

« Je voulais faire un livre très direct mais sans jugement, destiné à des enfants qui se sentent isolés dans leur milieu car scotchés à l'idée d'une famille Ricoré, raconte l'auteur. L'idée m'est venue quand ma fille, à l'âge de huit ans, m'a demandé pourquoi nous n'étions pas une famille comme les autres. Ceci car sa sœur est autiste ! » Elle intervient sur ces ateliers intitulés Passe-moi ta plume, imaginés et menés depuis décembre par l'association Grandir d'un monde à l'autre (qui édite aussi le livre) et l'Office centrale de la coopération à l'école (OCCE44). « Le sujet est sensible. Nous avons eu peur que ça crée des angoisses, confessent les enseignantes de Beauregard qui ont choisi de participer au projet d'écriture collective. Mais pas du tout. Ça a travaillé un peu les enfants mais ça a surtout créé des discussions. » Et parfois aussi, permis à certains de lever le voile sur des souffrances, des manques de papa ou de maman... Et surtout, autre volet important et édifiant sur le chemin de la différence, dans chacune des quatre écoles, l'expérience est partagée avec les enfants plus en difficulté des classes Ulis, Unités localisées pour l'inclusion scolaire. « Les enfants se voient dans la cour mais c'est la première fois qu'ils travaillent ensemble. Ils apprennent à se connaître dans leurs différences. On voit naître une vraie entraide. »

Véronique ESCOLANO.

Ouest  
France  
11 novembre 2016

## Les Épesses

# Un auteur aborde le handicap avec les élèves

Le Réseau des bibliothèques du Pays des Herbiers propose un voyage-lecture aux écoles du territoire. Des rencontres pour transmettre le plaisir de lire aux enfants. Ici, à travers l'autisme.

Pourquoi ? Comment ?

### Echanger sur un métier

Ces voyages-lecture sont une aventure commune de lectures partagées, de cinq titres reliés par un thème. Les bibliothécaires animent la présentation de ces livres auprès des enseignants et des classes. « Ces séances permettent de transmettre le goût de la lecture aux enfants, explique Bénédicte Gardin, vice-présidente de la communauté de communes en charge de la formation-culture. Ils ont, par ce biais, l'occasion de rencontrer des auteurs et des illustrateurs, et d'échanger avec eux sur leur métier et leur savoir-faire. »

### Une thématique

Bénédicte Gardin précise : « Cette année, les agents et bénévoles du réseau des bibliothèques travaillent sur le handicap. C'est donc tout naturellement que les livres proposés dans ce voyage-lecture, abordent cette thématique. »

Cette année, neuf classes de cycle 3 rencontrent l'auteur-illustratrice, Marie-Cécile Distinguin-Rabot, pour son livre *Le Fil d'argent*.

Mercredi, c'est devant les enfants de la classe de CM1-CM2, de l'école Saint-Exupéry qu'elle est intervenue. Elle a présenté tout d'abord son travail d'illustratrice et la fabrication d'un livre. Pour répondre, ensuite, aux questions des élèves sur son métier.



Des élèves attentifs et à l'écoute de Marie-Cécile Distinguin-Rabot, à gauche, dans les locaux de la bibliothèque municipale.

### L'autisme

Mais le deuxième objectif était aussi d'aborder le handicap, et plus particulièrement l'autisme. Et là aussi, les questions des enfants ont été « pertinentes et touchantes ». Touchés par le fait que cet album a été écrit

en lien avec la propre fille de Marie-Cécile Distinguin-Rabot. « Effectivement, *Le Fil d'argent* est un album écrit pour les enfants valides, mais qui veut mettre en évidence le lien entre les deux mondes », confie l'auteure.

Marie-Cécile Distinguin-Rabot fait partie de l'association Grandir d'un monde à l'autre. Une association qui a pour objectif de contribuer à changer le regard porté sur les personnes différentes, et touchées, entre autres, par l'autisme.

## À Salengro, ils tournent un film d'animation

Les enfants de CE1 et de la Clis voient le bout d'un joli projet créatif. Ils ont réalisé un film d'animation avec des pros, qui sera distribué par les éditions D'un monde à l'autre.

« C'est l'histoire d'une souris et d'un monstre », raconte Suzie. La fillette de 7 ans et demi campe les deux personnages principaux du film, « qui sont en pâte à modeler. » « Ils font un voyage vers sept planètes », complète Théo, 8 ans. L'action est trépidante. Du genre « poursuite spatiale », dit Lorick, parce que la souris a volé la couronne magique qui sert à se téléporter. Le monstre, il est méchant. Il veut détruire toutes les planètes. La souris, elle, va toutes les sauver ».

Ouf ! L'histoire se termine bien alors... « Oui, la souris va convaincre le monstre de ne plus détruire les planètes », confie Suzie.

### Chaque action image par image

Ce scénario est le fruit de l'imagination, ô combien fertile, de 37 élèves, les Clis (Classes pour l'inclusion scolaire) et CE1 de l'école élémentaire Roger-Salengro. Un travail d'écriture mené avec leurs enseignantes, Anne-Claude Bougit et Elisabeth Touzeau.

En début d'année, deux professionnels de l'association nantaise Makiz'art sont venus expliquer aux enfants les bases et techniques du film d'animation. Une fois le cadre posé et la méthode comprise, les écoliers ont façonné de leurs mains tous les éléments : décors, personnages. Enfin, est arrivé le moment décisif du tournage. Par petits groupes, en compagnie d'Alain Brasseur et André Wasaff, les enfants ont procédé à l'animation, décomposant, image par image, chaque action du scénario. Un travail de patience, d'ordre et



Tournage sur « la planète fromage ». Pendant qu'un enfant déplace le personnage, un autre déclenche l'appareil et fixe les mouvements « image par image ».

de précision. Possible avec des enfants ? « Oui, ils se piquent au jeu. »

En effet, un calme olympien règne dans la salle durant le tournage. Attentifs aux gestes à faire pour bien rester dans le cadre, les jeunes réalisateurs s'appliquent. Sur l'écran de son ordinateur portable, Alain Brasseur montre la première mouture, avant montage. Et là, c'est l'enthousiasme ! Suzie est tellement emballée qu'elle imagine déjà se lancer à « faire un film avec mon frère à la maison ». Pour les professionnels de l'association Makiz'art qui animent ces ateliers « par goût de trans-

mettre », mission accomplie.

### Financé par le mécénat

Ce film d'animation, de 4 ou 5 minutes une fois monté, va rejoindre la collection Petits ruisseaux, grandes rivières des éditions Grandir d'un monde à l'autre. Cette association rezéenne est productrice du film. Chaque année, elle construit un projet de pratique artistique avec des élèves en situation de handicap de classe spécialisée (c'est le cas de la Clis) et des élèves de classe ordinaire. Un engagement qui permet aux écoles de travailler avec des

moyens qu'elles ne pourraient s'offrir seules.

Pour ce film, par exemple, le budget total est de 14 000 €. L'association Grandir est allée chercher des partenaires. La ville de Rezé, la fondation HSBC pour l'éducation et le groupe de prévoyance Klésia ont versé une participation qui couvre un tiers du budget. Mais la réponse d'autres sociétés reste attendue. Car aujourd'hui, c'est bien le mécénat privé qui finance principalement ces actions culturelles.

Sylvie HROVATIN.

Ouest France - 12 avril 2014.

## Changer le regard sur les personnes différentes

Permettre à des enfants de créer un livre, organiser des débats, choisir d'être éditeur : autant d'actions menées par Grandir d'un monde à l'autre. Qui lutte contre les discriminations.

Pour sensibiliser les jeunes à la différence et au handicap, Grandir d'un monde à l'autre, association rézéenne, intervient tout au long de l'année dans des classes de primaires ou de collèges. « Nous venons dans un établissement, plusieurs fois dans l'année avec des intervenants, dans la perspective d'un projet d'édition de livre, explique Elisabeth Chabot, salariée de l'association. Nous avons mené un projet de ce type avec les élèves de Notre-Dame, collège au Loroux-Bottereaux. » Sur le temps de la pause du midi, un petit groupe de volontaires, élèves de 5<sup>e</sup> et élèves de la classe Ulis (Unité locale d'inclusion scolaire), se sont retrouvés. Ils ont planché sur une histoire dont les bases avaient été jetées par les élèves de 6<sup>e</sup> de la classe Ulis. Avec l'aide de l'auteure Fabienne Thomas et de l'illustratrice Marie-Cécile Distinguin, petit à petit, ces élèves ont tricoté l'histoire de Shannon, une fillette de dix ans qui part à la recherche de ses parents.

### Créer un livre

« L'enseignante de la classe Ulis s'était rendue compte que ces enfants avaient plutôt un rejet du livre. Donc la meilleure manière de les amener à s'en approcher et à lire, c'était de les faire devenir auteurs, eux-mêmes ! » Pari réussi : *Mystère et tour du monde* est sorti des presses cette semaine. « Nous avons apporté leurs livres aux enfants. Ils étaient effectivement très fiers de leur création. » Et ils peuvent : le livre est beau, les illustrations donnent envie de se plonger dans l'histoire.

Quant à l'apprentissage à la



Le 15 juin une petite cérémonie a eu lieu pour la remise du livre aux élèves de l'école Jules-Ferry de Saint-Mars-la-Jaille. En présence des élèves-auteurs, des enseignants, des intervenants et de la bénévole de Grandir qui a coordonné le projet.

différence des enfants. « Les enseignants ont remarqué que le groupe a bien fonctionné, de liens se sont créés entre les enfants, avec du soutien entre eux »

Une action similaire a été conduite à l'école Jules-Ferry de Saint-Mars-la-Jaille, avec huit élèves d'une Clis (classe d'intégration scolaire) et 25 élèves de CE2. Des travaux qui ont donné naissance à un joli livre de poèmes, enrichi de belles illustrations colorées. Ces livres ont pris place dans le catalogue de Grandir,

qui a également une activité d'édition. Toujours avec l'envie de faire réfléchir le lecteur sur la notion de différence.

### Films et débats

Grandir d'un monde à l'autre n'a pas qu'une seule corde à son arc. Olivier Raballand, salarié (et fondateur) de l'association est plus particulièrement en charge des événements. « Nous allons organiser un colloque en avril 2013 : personnes handicapées, professionnels et parents :

et si on construisait ensemble ? Un thème qui va évoquer la co-construction nécessaire de ces trois interlocuteurs. Un sujet difficile » Tout comme le film qu'il est actuellement en train de tourner : « C'est un film sur la vie affective et la parentalité des personnes déficientes mentales. C'est compliqué, cela demande beaucoup de temps ». Mais Olivier Raballand espère bien que ce film sera terminé en 2013.

Anne-Lise FLEURY.

Ouest-France, 29 juin 2012.

# Vignoble

## Le Loroux-Bottereau

### Dix-huit collégiens de Notre-Dame écrivent un roman

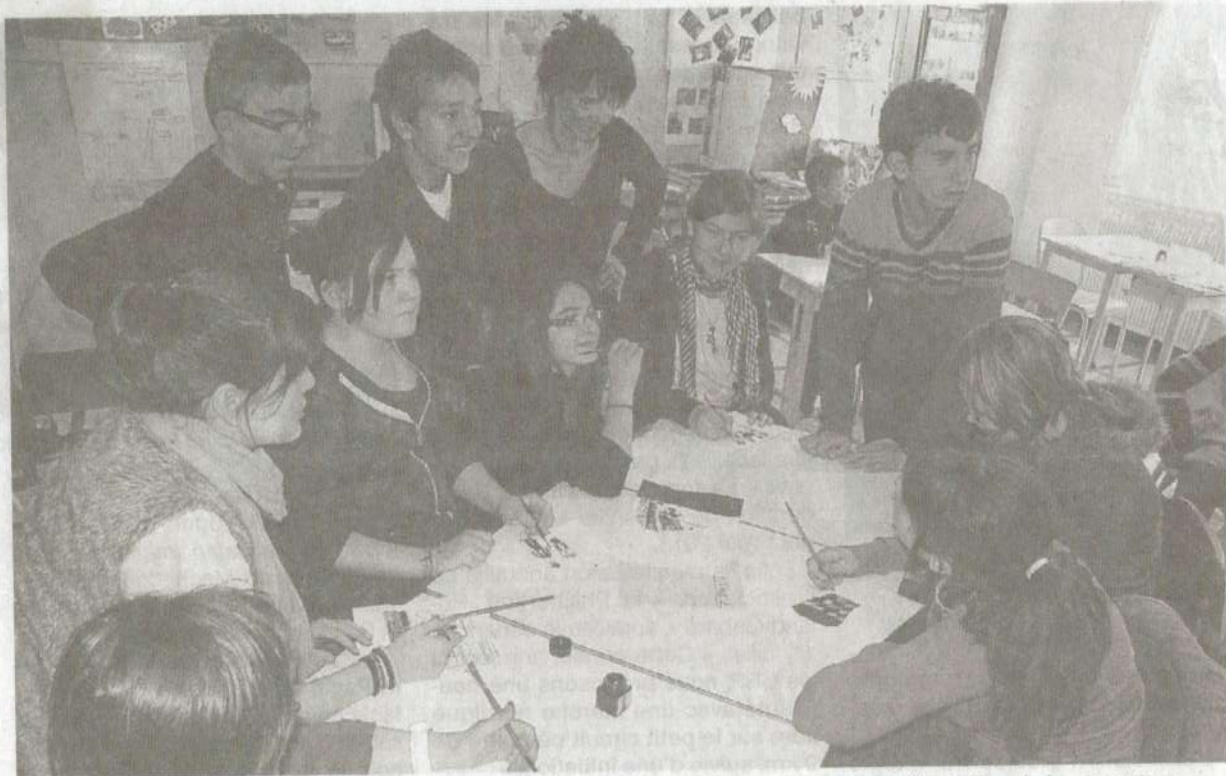
« Tout a démarré en 2008, au sein de l'unité localisée pour l'inclusion scolaire (classe Ulis) », explique Karine Glouzouic, l'enseignante spécialisée en difficultés cognitives, à l'origine du projet d'écriture.

« En 2008, je cherchais un projet pédagogique pour redonner confiance à mes élèves, c'est comme ça que l'idée d'écrire un livre est née. À l'époque, j'étais loin de m'imaginer l'engouement suscité par un tel projet », poursuit Corinne Guillard, professeure de Français venue renforcer le dispositif.

De fil en aiguille, tout le monde s'est retrouvé embarqué dans l'aventure. Associés plus tard en 2010 à sept autres élèves de sixième, les dix-huit collégiens volontaires entament aujourd'hui la dernière ligne droite. C'est que l'histoire, qui met en scène une petite fille d'une dizaine d'années, partie à la recherche de ses parents sur tous les continents, a modelé pour longtemps l'imaginaire des jeunes artistes.

Le travail rédactionnel a imposé de visiter l'histoire des pays traversés, la géographie, les cultures, la végétation, les animaux, etc. Il a servi pendant les quatre années de fil rouge aux jeunes scolaires. Le livre a même servi de prétexte, pour visiter plusieurs entreprises.

Sollicitée par les deux enseignantes lorouxaines, l'association rezéenne Grandir d'un monde à l'autre, sensible aux différences et aux handicaps, est depuis deux ans arrimée au projet afin de lui donner plus d'épaisseur et de consistance.



Le groupe des dix-huit artistes collégiens de Notre-Dame met le dernier coup de main à l'illustration de leur œuvre.

« Auteur, biographe et animatrice d'atelier d'écriture, Fabienne Thomas guide les élèves pour donner de la fluidité au texte. De son côté, la peintre Marie-Cécile Distinguin travaille à la mise en forme et aux techniques d'illustration », explique Karine Glouzouic, ravie de la tournure des événements.

Le livre, dont la sortie est prévue en juin prochain, est séquencé en

huit chapitres représentant les huit pays traversés : « Le premier et le dernier chapitre ont été rédigés en commun, les six autres sont l'œuvre de chacun des sous-groupes. On s'est juste mis d'accord ensemble sur les moyens de transport utilisés pour relier chacun des territoires. »

L'opération est prise en charge par deux fondations <sup>(1)</sup>. Son bénéfice doit revenir entièrement au collège Notre-

Dame et servir au financement de futures idées. « Nous nous retrouvons chaque semaine avec tellement de plaisir », concluent les deux enseignantes.

Contact. [www.mondealautre.fr](http://www.mondealautre.fr) ou 09 50 23 79 68.

<sup>(1)</sup> HSBC pour l'éducation et Talents et partage.

Mystère & Jour du monde



Grandir  
d'un Monde  
à l'Autre



# Pôle événements informations

ÉDITIONS

ACTIONS  
CULTURELLES

ÉVÉNEMENTS  
INFORMATIONS

DVD – écran 4/3  
Couleur, 2014, Association  
Équilibre Bénin France  
(production), TLM  
(production exécutive)  
26mn - 20€ + 2€ (frais de port)  
Diffusion et distribution :  
Éditions d'un Monde  
à l'Autre - 40 rue Jean  
Jaurès - 44400 Rezé  
Tél. : 09 72 39 82 86



## Regards sur l'enfant handicapé au Bénin

**dvd** Olivier Raballand, fondateur de l'association Grandir d'un Monde à l'Autre, et Rémy Viville, réalisateur de films, se sont rendus au Bénin, en janvier 2014, avec pour projet la réalisation, en partenariat avec l'ONG Équilibre Bénin, d'un documentaire sur le vécu du handicap dans ce pays. Ils ont recueilli la parole de cinq familles s'exprimant sur la découverte de la déficience de leur enfant et sur la vie quotidienne avec lui. Résultat : une production de 26 minutes explorant les représentations de la défi-

**Toute déficience est vécue  
comme le signe d'une malédiction**

ciences liées à la culture et aux croyances de ce pays d'Afrique de l'Ouest. Quels que soient les lieux où il surgit, on constate le même choc à l'annonce du handicap, le même coup de massue, la même quête du pourquoi (la cause) et du pour quoi (le sens). Ici comme ailleurs, on assiste aux mêmes scènes d'effondrement, de douleur et de désespoir, quand une mère apprend que son enfant ne pourra pas guérir. Au Bénin, le mot « handicap » n'est jamais prononcé. On lui préfère des termes moins stigmatisant comme « retard », « maladie », ou encore « difficultés ». Ce n'est pas là seulement un moyen de se détourner d'une cruelle réalité. C'est aussi une question de survie. Car, dans ce pays, où est né le culte Vaudou, toute déficience est vécue avant tout comme le signe d'une malédiction. L'enfant qui en souffre a certainement fait quelque chose de mal pour que les dieux le punissent ainsi. Ce sont parfois ses parents qui sont soupçonnés d'une quelconque maladresse ou d'un crime inavouable. Il n'est pas rare, dès lors, que la mère soit rejetée par sa communauté : elle est répudiée et renvoyée dans sa famille ou jetée à la rue. Quant à l'enfant, il est abandonné dans unealebasse au fil de l'eau, voire sacrifié. C'est aussi pour lutter contre ces infanticides que ce film a été conçu. Il servira de support éducatif aux campagnes de prévention menées au Bénin. Si ce court métrage nous éclaire sur un fonctionnement à la fois universel et spécifique à la culture béninoise, il révèle tout autant les difficultés d'accès aux soins propres à ce pays qui est au 189<sup>e</sup> rang mondial (sur 197) en terme de revenu par habitant. La réponse institutionnelle faisant cruellement défaut pour prendre en charge les enfants et accompagner leur famille, l'Organisation mondiale de

la santé (OMS) a conçu un dispositif de suppléance : la Réadaptation à Base Communautaire. Il s'agit de s'appuyer sur les personnes concernées, sur leurs familles et sur leur communauté, pour promouvoir les droits des personnes souffrant de handicap. Donnant une large place aux témoignages des acteurs béninois, ce documentaire constitue à la fois une ouverture sur le monde et une formidable leçon de vie et d'espoir.

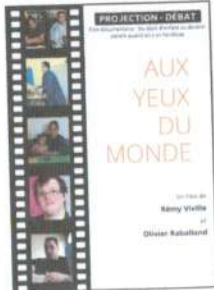
Jacques Trémintin



Olivier Raballand  
et Rémy Viville  
pendant le tournage

## Du désir d'enfant au devenir parent : quels cheminements quand on a un handicap ?

« **Q**ue désire-t-on vraiment lorsqu'on souhaite un enfant ? Avoir un enfant ? Vivre une grossesse ? Devenir parent ? Construire une famille ? [...] Chacun a sans doute ses réponses, très personnelles. Pour une personne ayant un handicap, il est encore plus difficile d'y répondre, tant les obstacles sont nombreux. » C'est en ces termes, volontairement faciles à comprendre, que l'association Grandir d'un monde à l'autre a choisi d'introduire la journée de réflexion qu'elle organisait à Nantes le 17 mars. Devant une salle comble, personnes handicapées, proches et professionnels de l'accompagnement ont mêlé leurs réflexions, interrogations et inquiétudes quant au désir d'enfant et à la parentalité de ces enfants différents devenus des adultes désirants.



1. *Aux yeux du monde*, de Remy Viville et Olivier Raballand, a été projeté en avant-première la veille du colloque. Le jour J, plusieurs extraits ont fait office de lancement de sujets lors des tables rondes.

Le philosophe et sociologue Saül Karsz, endossant le rôle d'empêcheur de penser en rond, a passé en revue quelques-unes des notions bousculées par cette thématique : la normalité, le plaisir sexuel, le rapport aux parents, la posture d'accompagnement. « *Les personnes handicapées ont besoin d'accompagnement ? Nous en avons tous besoin dans certaines situations. [...] Auront-elles la capacité de s'occuper d'un enfant ? Ce n'est garanti pour aucun parent* », insiste-t-il. À ses yeux, cette affaire de désir est complexe, personnelle, c'est-à-dire singulière, mais également familiale et sociale et, à ce titre, empreinte de représentations et de préjugés. Martine Duboc, psychologue clinicienne, s'est fait l'écho de l'interpré-

tation psychanalytique de l'envie d'enfant qui vise d'abord à assouvir ses propres désirs d'enfance non réalisés. « *Mais chaque naissance instaure l'émergence d'une nouvelle organisation et une rupture dans la répétition [...] à condition que les parents soient en capacité de porter attention aux besoins réels de leur enfant et de s'efforcer de les satisfaire* », complète-t-elle, invitant à une certaine vigilance afin que « *la volonté d'avoir un enfant ne vienne pas combler des manques de l'adulte* ».

### Des situations complexes

Quand Lucie, 31 ans et porteuse d'une trisomie 21, monte sur l'estrade, la salle sait déjà qu'elle et ses parents ont opté pour la contraception définitive par ligature des trompes. Ils s'en sont ouverts dans le film<sup>1</sup> dont un extrait vient d'être projeté. « *Face à de telles demandes, on se sent très seul* », réagit Philippe David, gynécologue obstétricien. La consultation d'éthique clinique dont il est membre offre un espace de réflexion collective et pluridisciplinaire pour tenter de dénouer toutes sortes de situations complexes. Il fut un temps où Lucie exprimait le souhait d'avoir un enfant. Elle et son compagnon y ont finalement renoncé. « *Nous avons tous des rêves, mais nous ne sommes pas obligés de les réaliser* », commente Martine Duboc. Un père explique : « *On prend des décisions pour nos enfants, bien sûr. Peut-être faudrait-il que nous nous fassions aider nous aussi.* » Une femme se lève. Émue, elle raconte l'histoire de sa fille devenue mère récemment et qui ne peut voir son bébé que



quelques heures par semaine. Il en a été décidé ainsi par les professionnels de la pouponnière. « *Que peut-on faire en tant que grand-parent ?* » lance-t-elle. Pas de réponse.

### « Préjugés incapacitaires »

L'après-midi, les échanges consacrés à la parentalité s'ouvrent sur ce constat énoncé par Saül Karsz : « *Élever des enfants n'a jamais été facile pour personne. Cette complexité fait partie de la parentalité.* » Les parents vivant avec un handicap ont des difficultés ? Il préfère parler de caractéristiques. Bertrand Coppin, éducateur spécialisé et directeur du laboratoire de recherche Padi (Parentalité difficile), ne dit pas autre chose quand il dénonce les « *préjugés incapacitaires* » qui collent à la peau de ces parents. « *La connaissance scientifique permet de les faire tomber* », estime-t-il. Et d'énoncer la longue liste des facteurs d'influence de la pratique parentale mis en évidence par les travaux. Le handicap psychique y figure parmi d'autres. « *Le regard que l'on porte sur ces parents est l'un des obstacles majeurs car il influence directement leur façon d'agir.* » Charlotte Puisseux, psychologue et jeune maman en situation

de handicap moteur, confirme que les personnes handicapées elles-mêmes ont intégré le préjugé selon lequel la capacité parentale nécessite un certain niveau d'autonomie. « *Elles aussi sont*

*sous le joug de l'injonction du parent parfait, perfection qu'elles savent inatteignable* », relève-t-elle. L'association Handi-parentalité<sup>2</sup>, dont elle fait partie, tente modestement d'y remédier en proposant entraide et

prêt de matériel adapté entre parents porteurs d'un handicap moteur ou sensoriel. Quand la mère d'une jeune fille trisomique prend le micro en fin de journée pour dire qu'elle repartira avec plus de questions qu'en arrivant, la salle partage son constat. Puis elle ajoute : « *Quelles souffrances attendent ma fille et son enfant si elle en a un ?* » On mesure alors vraiment à quel point les préjugés sont ancrés.

**L'association Grandir d'un monde à l'autre**  
L'association Grandir d'un monde à l'autre est basée à Rezé, en Loire-Atlantique.



Créée en 2006, elle développe des actions d'information et de sensibilisation sur les différences et le handicap autour de trois pôles.

- Événement : organisation d'un colloque national tous les deux ans.

- Édition : publication de livres jeunesse et adulte, diffusion de documentaires et films sur les différences et le handicap.

- Actions culturelles : sensibilisation des enfants et des jeunes aux différences.  
Plus d'informations sur : mondealautre.fr et page Facebook.

Anne Le Pennec 2. handiparentalite.org



## VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE

## L'amour, comme les autres



Tables rondes, échanges et témoignages lors du grand colloque "Sexualité, amour et handicap" organisé à Nantes par l'association Grandir d'un monde à l'autre, à l'intention des professionnels et des proches concernés

Plus de 300 personnes sont venues au colloque national "Sexualité, amour et handicap" organisé le 3 avril par l'association "Grandir d'un monde à l'autre" pour réfléchir sur la vie affective des personnes en situation de handicap... et finalement interroger leur propre vie affective.

Professionnels, bénévoles, proches ou non, nous sommes « tous concernés », a écrit en rouge l'association Grandir d'un monde à l'autre, sur l'invitation à ce grand colloque : « Les désirs, les pratiques, les fantasmes sexuels des personnes en situation de handicap témoignent des réalités, heureuses ou malheureuses, que chacun peut connaître. » Des réalités racontées par les personnes en situation de handicap mental de l'association nantaise L'Étape, présentes en toute discrétion, qui ont préféré témoigner dans des entretiens audio-diffusés avant chaque table ronde. Nadia parle de sa relation avec son compagnon

La question n'est plus taboue mais perturbe encore. À Nantes comme partout en France, on réfléchit pour mieux reconnaître les droits sexuels et le besoin d'amour des personnes en situation de handicap.

Loïc, hébergé dans le même centre qu'elle : « Il est gentil, patient... mais parfois il se fâche, on ne sait pas pourquoi !... Et les relations sexuelles ? Pas tout le temps ! »

### Projet institutionnel

« À part peut-être le choix des mots et la lenteur, ces témoignages ressemblent à ceux des couples que j'ai en rendez-vous », assure Jean-Siméon Ménaureau, qui a une double expérience de psychologue dans des structures d'accueil et de sexologue dans un cabinet en ville. Il rappelle que du chemin a été parcouru depuis l'époque où la vie sexuelle était interdite dans les centres d'accueil. « À partir des années 1960, il y a eu une libération, mais on reste dans une logique de prise en charge, dominée par la

protection des parents », explique-t-il. Le psychologue-sexologue se souvient de l'angoisse suscitée dans les années 1980 par la mise en place de la mixité au sein de la structure de L'Étape où il intervenait alors. « Il est nécessaire de passer de la prise en charge à l'accompagnement, et de l'inscrire dans le projet global des associations », insiste-t-il. Plusieurs associations ont déjà inscrit la question dans leur projet associatif, comme L'Étape, très investie dans la parentalité et l'organisation de ce colloque. D'autres associations y travaillent via des commissions de réflexion. Des travailleurs sociaux se saisissent d'outils pédagogiques (fascicules, poupées sexuées...) comme ceux de l'Ireps (Instance régionale de promotion de la santé), disponibles sur

### GRANDIR D'UN MONDE À L'AUTRE

"Grandir d'un monde à l'autre" est une association doublée d'une maison d'édition, devenue incontournable quand on parle de handicap et de citoyenneté à Nantes.

Tout est parti de l'expérience d'Olivier Raballand, père d'un enfant en situation de handicap, une histoire qu'il avait couchée sur le papier mais qu'il ne parvenait pas à faire éditer. En 2006, il crée avec des proches Grandir d'un monde à l'autre et se fixe pour objectif de publier des textes qui sensibilisent à la différence en général et au handicap en particulier.

Aujourd'hui, Grandir d'un monde à l'autre compte une trentaine de titres à son catalogue, mène des actions culturelles dans les écoles, coproduit des films, organise des débats et un colloque annuel. Quant à Olivier Raballand, il est devenu le délégué salarié de T'cap, un collectif qui œuvre pour l'accès de tous à la culture, aux loisirs et à la citoyenneté (voir article p. 55).





Les poupées sexuées, outils pédagogiques proposés par l'Irpes (Institut régional de prévention et d'éducation à la santé) pour parler du corps avec des enfants, mais aussi avec des personnes en situation de handicap mental

un stand du colloque, ou des visuels présentés par Réjean Tremblay, docteur en psychosociologie et responsable d'un diplôme d'éducation sexuelle à l'université de Toulouse.

### Groupes de parole

En outre, de plus en plus de structures créent des espaces d'écoute et de dialogue. Brigitte Legraix, professionnelle du Centre de planification Simone-Veil (CHU de Nantes), raconte l'expérience du groupe de parole sur la vie affective et sexuelle qu'elle anime au sein du foyer Erdam situé à La Chapelle-sur-Erdre (Adapei 44) : « Cela ouvre aux résidents un nouvel espace de réflexion, en dehors des rails de leur vie "Ésat-foyer-famille". Ils s'interrogent : "À quel moment je vis comme les autres ?" » Assise dans les premiers rangs, Céline Chevance\*, 30 ans, jeune femme en situation de déficience intellectuelle, participe à ce groupe de parole non mixte, qui se réunit six fois par an. Elle confie à voix basse : « Oui, j'aimerais bien avoir un petit ami, en dehors du foyer, mais je n'ai pas encore trouvé... » Son voisin Vincent, 46 ans, autre résident qui participe au groupe de parole du côté des hommes, se saisit du micro : « Je suis fils unique et célibataire. Quand je vois mes

## UN WEBDOC SUR LA VIE ORDINAIRE DE JEUNES HANDICAPÉS

à l'arraché

UN WEBDOC DE LA VIE ORDINAIRE AVEC UN HANDICAP

Il avait une dizaine d'années au moment du vote de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.



THIBAUT  
Être citoyen

RACHEL & KEVIN  
Vivre à deux

KEVIN  
Se former

JULIEN  
Travailler

CÉLINE  
Sortir

"À l'arraché" est un documentaire multimédia mêlant images, sons et infographies, réalisé par notre consœur Armandine Penna avec Frédérique Letourneux, qui propose un bilan sensible de la loi pour l'égalité des chances du 11 février 2005. Six jeunes de Loire-Atlantique, qui avaient une dizaine d'années au moment du vote de ce texte, se racontent au quotidien et évoquent leurs projets : des témoignages intimes, où il est question de travail, de citoyenneté, de formation, de loisirs et d'amour évidemment. « Mon rêve le plus fou ? Avoir une compagnie féminine, mais j'aimerais que ce ne soit pas un rêve », confie Adrien, étudiant de 25 ans en fauteuil roulant. « Ce n'est pas parce qu'on est Spina (malformation de la colonne vertébrale, ndlr) qu'on ne peut pas avoir d'enfant », déclare quant à lui Kevin, 25 ans aussi, assis à côté de sa copine Rachel avec laquelle il partage un appartement. En contrepoint, des travailleurs sociaux qui côtoient ces jeunes quotidiennement donnent leur avis sur les avancées de la loi et les obstacles toujours présents sur leur chemin. Être Handicap Information est partenaire de ce projet. ■ MC

[www.alarrache.fr](http://www.alarrache.fr)

cousins et cousines en couple avec des enfants, ça me donne envie d'aller de l'avant ! »

### Ne pas nier leurs besoins

Les professionnels comme les proches doivent eux aussi dépasser leurs appréhensions et trouver le bon positionnement. Le colloque s'est efforcé de poser des jalons sur cette question, sans aborder la complexe problématique des assistants sexuels, « qui mériterait une conférence à elle toute seule », comme le précise Joëlle Ménard du comité de pilotage du colloque. Brigitte Legraix du Centre de planification ajoute : « À force de trop

appuyer sur le handicap, on infantilise les personnes et on les nie dans leurs besoins. » Le philosophe Éric Fiat, qui a captivé la salle, dessine pour sa part un triangle en faisant référence à Aristote : « Trop dire le handicap ou trop peu le dire, trop dire la différence ou trop dire la ressemblance, ça revient au même. Il faut trouver la juste mesure. »

■ Texte et photos : AP

\* Céline est l'un des six jeunes témoignant dans "À l'arraché, le webdoc de la vie ordinaire avec un handicap" (voir encadré).

<http://colloque-sexualite-amour-handicap.fr/>

# Et si l'on construisait ensemble ?

L'association Grandir d'un monde à l'autre, qui s'est fixé pour objectif de modifier le regard porté sur les personnes différentes, a organisé, le 4 avril, une journée de réflexion sur le thème : Personnes handicapées, parents, professionnels : et si on construisait ensemble ? Une posture qui nécessite humilité et remise en cause.

Jean-François Chossy, rapporteur à l'Assemblée nationale de la loi sur le handicap du 11 février 2005, a prononcé un discours très offensif contre les notions stigmatisantes qui fustigent le handicap : « le monde du handicap » (comme si c'était un univers à part), « l'intégration » (comme si les personnes avec handicap vivaient en dehors de la société), « accompagner » (comme si ces personnes relevait de l'assistantat), « inclusion scolaire » (comme si les enfants ne pouvaient pas trouver naturellement leur place à l'école)... Pourquoi ne pas utiliser les termes communs, s'interroge Jean-François Chossy, comme « accueillir » (comme on le fait de tout nouvel arrivant), « scolariser » (comme tout enfant d'âge scolaire) ou « contributeurs » (comme n'importe quel citoyen qui bénéficie de près ou de loin de la solidarité nationale). « Parce qu'on a peur de la différence, on ne sait pas comment en parler », constate l'ancien député qui réproouve tout autant l'utilisation de notions désignant le handicap pour déconsidérer ses adversaires (« *Untel se comporte comme un autiste* »), ou ses camarades d'école (« *c'est un gogol* »). Avant de pouvoir cheminer ensemble pour construire un avenir

commun, que l'on soit handicapé ou non, il faudra faire évoluer les mentalités, en commençant par éviter d'être blessant et condescendant et en continuant par considérer la personne humaine au-delà du handicap.

## LA CONFIANCE RÉCIPROQUE

La co-construction, Elisabeth Zucman, ancien médecin de réadaptation fonctionnelle, l'évoquera aussi en proposant un état des lieux des relations entre parents et intervenants. Les professionnels, qu'ils soient médicaux ou sociaux, sont survalorisés par les familles qui attendent d'eux la guérison de leur enfant. Les familles, quant à elles, sont dévalorisées par les professionnels, qui doutent de leurs capacités à accepter la déficience de leur enfant. Cette tension est nourrie par le facteur émotionnel : douleur des parents et désespoir des professionnels face aux faibles progrès pas toujours suffisamment validés. Et pourtant, le plus dur pour la personne souffrant d'un handicap, c'est souvent le regard de l'autre qui la réduit à ses difficultés. Le remède ? Faire le pari des capacités inhérentes à toute personne, quel que soit son handicap. Il suffit, bien souvent, d'être attentif à la force de vie et à la puissance qu'elle manifeste pour découvrir la dynamique qui l'anime. Ensuite, miser sur l'information, sur l'association et sur le soutien dont doivent être destinataires tant les personnes concernées que leur famille. Que ce

soit face au diagnostic ou aux décisions à prendre, c'est ensemble que l'on doit cheminer et non pas les uns contre (ou sans) les autres. Enfin, opter pour la confiance plutôt que pour la défiance entre la personne vivant le handicap, sa famille et les professionnels ; pour cela chacun doit être reconnu à sa place sans chercher à investir celle de l'autre.

## NE PAS NIER NOS DIVERGENCES

La coconstruction ne pourra certainement pas s'élaborer en niant nos divergences qui sont presque aussi nombreuses que nos convergences, affirma Saül Karsz, philosophe et sociologue qui rappela combien le consensus pouvait être source d'équivoque : « *On est d'accord, mais mieux vaut ne pas trop savoir sur quoi.* » Trouver un terrain d'entente avec l'autre nécessite au préalable de reconnaître les différences : parents et professionnels possèdent un savoir-faire et une expérience distincts. Chaque pratique est spécifique et ne peut que se télescoper avec celle de l'autre. Ce n'est ni souhaitable, ni préjudiciable... c'est simplement ce qui se passe. Travailler ensemble ne peut qu'être potentiellement conflictuel, chacun se présentant à l'autre chargé de son vécu, de son expérience, de ses émotions. Les parents voient surtout leur enfant comme unique, les professionnels sont confrontés à un usager inclus dans un groupe. L'un et l'autre se ressemblent, mais ne sont pas exactement le même. La coconstruction est tarabudée par l'idée selon laquelle il

**Chacun doit être reconnu à sa place sans chercher à investir celle de l'autre.**

faudrait être à 100 % sur les mêmes positions. Il faudrait plutôt la concevoir comme une alliance, mettant en synergie les positions des uns et des autres, en constante rectification, grâce justement à une confrontation salutaire et féconde.

### ACCORDS ET DÉSACCORDS

Si pour Elisabeth Zucman, il faut apprendre à se faire confiance, Saül Karsz rectifie : « *Il faut apprendre à se faire un peu confiance.* » On ne peut tout se dire, car soi-même on ne sait pas tout. Et Elisabeth Zucman, forte de ses cinquante années de travail auprès des personnes avec handicap, de se positionner en contrepoint de certaines affirmations de Jean-François Chossy. Contrairement à son voisin de tribune, elle critiquera l'appellation de « personne handicapée », pourtant intégrée dans l'intitulé même de la loi de 2005, trop sujette à entraîner la confusion entre l'individu et son symptôme. Elle aura soin de bien distinguer entre la déficience dont est atteinte une personne et le handicap qui constitue la traduction sociale de sa déficience. Elle s'inquiétera du projet de transformation des MDPH (maison départementale des personnes handicapées) en Maison de l'autonomie, soutenu par Jean-François Chossy, guichet unique pour les personnes avec handicap et pour les personnes âgées, craignant de voir cette instance submergée par une masse de demandes, qui noierait la spécificité du handicap. Elle revendiquera, enfin, la notion d'accompagnement qui ne saurait être amalgamée avec l'assistantat. Loïn d'être source de tension entre orateurs, cette confrontation d'approches différentes fut vécue comme une richesse dans la compréhension de la réalité du handicap.

### USAGERS ET LEURS FAMILLES

Louja Milaret, jeune femme vivant avec un handicap, a fait le récit des consultations médicales vécues quand elle était enfant : la parole des

adultes passait par-dessus sa tête, sans jamais s'adresser à elle comme interlocutrice ; au point de l'amener à se dédoubler et se décentrer d'un corps vécu comme un objet d'étude extérieur à elle. François Besnier, père d'une adulte atteinte du syndrome Prader Willi (maladie génétique qui se traduit par l'absence de tonus musculaire et l'obésité), racontera ses ressentis de parent : les difficiles relations avec les psys, notamment quand l'un d'entre eux lui dira que sa fille étant psychotique, il n'y avait pas grand-chose à espérer ; le choc vécu lors de la première visite d'un établissement : « *Notre enfant n'est pas comme cela* » ; l'interrogation sur la dénomination « oc-

## Travailler ensemble conduit à un choc des cultures.

cupationnelle » du foyer contacté ; la culpabilité d'avoir raté quelque chose au point de devoir confier son enfant à des éducateurs « spécialisés ». Odile Tiers, maman d'un enfant vivant des troubles psychologiques et présidente de l'association Anjeu-TC (parents d'enfants souffrant de troubles dits du comportement) posera les conditions d'une co-construction. D'abord la considération inconditionnelle à l'égard de parents que l'on doit arrêter de rendre implicitement ou explicitement responsables du sort de leur enfant. Ensuite, les regarder comme une ressource et les écouter : même fragilisés et démunis, ils ont quand même des choses à dire. Enfin, partager des informations claires et précises, avec des mots compréhensibles, permettant de se retrouver autour d'un travail commun.

### PRATIQUES EN MUTATION

« *Reçu cinq sur cinq* », ont répondu les professionnels présents. Véronique Lambert, directrice du centre d'habitat L'Étape de Nantes hébergeant

deux cents adultes porteurs de handicap, viendra raconter l'organisation de la journée toute récente du 2 février proposée aux familles pour réfléchir à leur place dans l'accompagnement de leurs enfants. « *Notre objectif était de créer un espace pour débattre, échanger, essayer de se comprendre et de ne pas être d'accord.* »

Le constat à l'issue de cette rencontre tient en deux points : les familles n'ont pas besoin d'explications mais avant tout d'être entendues ; importance de la continuité du dialogue entre les professionnels et les familles. Le discours ne sera pas différent chez Gilles Trombert, directeur d'ITEP (institut thérapeutique éducatif et pédagogique) à Pau, partisan de la nécessité de créer des espaces de nouage : « *Je reste convaincu que les professionnels peuvent être les acteurs d'un changement de pratique qui permettrait aux usagers (parents, enfants et adultes) d'être considérés comme des sujets, des acteurs, des auteurs et des citoyens.* » Miguel Benasayag rappellera que la coconstruction implique, pour les professionnels, une posture particulièrement humble : se méfier de ce qu'ils croient connaître et accepter le non-savoir sur l'autre.

Au terme de cette journée, il apparaît clairement que, pour toutes les parties prenantes, travailler ensemble conduit à un choc des cultures, impliquant que chacun accepte d'être déstabilisé et remis en cause dans les positions qu'il croyait solides. S'appropriation et se domestiquer mutuellement, faire l'effort d'essayer de se mettre à la place de l'autre, cela prend du temps, nécessite des efforts et exige beaucoup d'énergie. Mais l'enjeu est toujours séduisant et les résultats toujours encourageants.

Jacques Trémintin

Le DVD de cette conférence sera bientôt disponible sur le site de l'association « d'un monde à l'autre » : <http://www.mondealautre.fr/>

## Handicaps et libertés

Deux fois par an, l'association Grandir d'un monde à l'autre, créée par des bénévoles, organise des rencontres mêlant professionnels et personnes souffrant de handicaps. La rencontre du 26 mars dernier, à Saint-Herblain, portait sur handicaps et libertés.

Les rencontres proposées par l'association Grandir d'un monde à l'autre ont cette originalité de se tenir un samedi et de regrouper professionnels et personnes souffrant de handicap et leur famille. Moment rare et précieux s'il en est, permettant aux uns et aux autres de se retrouver autour d'une réflexion commune, dégagée de la pression du quotidien. Ainsi, a-t-on pu être témoin de l'intervention de Hervé Rihal, professeur de droit public à l'université d'Angers, s'exprimant au pupitre à partir de ses notes en braille et, au moment des questions laissées à la salle, de « *Marianne, trente-trois ans, souffrant d'infirmité motrice cérébrale* », expliquant sa rage face au regard stigmatisant et destructeur des autres, colère l'incitant à ne plus aller vers eux.

### Moins libre que les autres

Il est revenu à Hervé Rihal, de dresser l'état des lieux de cette relation qui ne devrait pas poser question. Sa démonstration fut sans concession. Si l'on prend l'égalité, il est apparu clairement qu'il y a des citoyens qui sont plus égaux que d'autres. Alors que l'article 6 de la déclaration des droits de l'homme de 1789 proclame que tous sont « *admissibles à toutes dignités, places et emplois publics, selon leur capacité, et sans autre distinction que celle de leurs vertus et de leurs talents* », les quotas autoritaires de 6 % peinent à convaincre employeurs privés et administration à recruter des personnes souffrant de handicap. Il en va de même pour les libertés individuelles : celles des

personnes porteuses de handicap sont trop souvent encombrées par les abus de pouvoir des valides.

Ainsi du partage de l'espace commun qui voit si souvent un malvoyant se heurter à une voiture garée sur un trottoir. Quant à la liberté d'expression, véritable thermomètre du degré de démocratie, elle est bien loin d'être appliquée universellement. Il suffit, pour s'en convaincre, de constater la faible prise en compte de la déficience visuelle, auditive ou intellectuelle, dans les moyens de communication, déficit qui laisse sur le bord du chemin une partie de la population. Il a ainsi fallu attendre quatre ans et trois mois après le vote de la loi de 2005 pour qu'un décret contraigne les portails Internet, tant de l'État que des collectivités locales, à s'adapter aux sourds et aux malvoyants. Le droit de vote lui-même n'est-il pas entaché par l'inaccessibilité de certains de ses bureaux aux personnes à mobilité réduite ?

### Moins de choix

C'est la société en général et le contexte de vie en particulier qui handicapent plus que la déficience elle-même. Cette affirmation lancée de la salle sera confirmée par Paul Samonos, journaliste, devenu tétraplégique à la suite d'un accident sportif. Son parcours professionnel marqué par des orientations liées aux seules possibilités d'accession aux personnes à mobilité réduite en est l'illustration. En être réduit à se présenter aux seules écoles dotées d'équipements adaptés aux fauteuils roulants ne relève pas, à proprement

parler, ni de la liberté de choix, ni de l'égalité des citoyens. Elisabeth Zucman, ancien médecin rééducateur, visionnaire et pionnière du combat pour la reconnaissance des personnes porteuses de handicap, revendiquera une conception de la liberté valable uniquement si elle tient compte en permanence de la liberté des autres. Cette éthique, expliquera-t-elle, implique pour les professionnels une posture qui soit vigilante à ne pas provoquer ni l'intrusion, ni l'instrumentalisation de l'usager. Faire place au désir, au choix, au refus de celui que l'on veut aider, c'est reconnaître ses compétences à un contrôle minimum de son existence. Prendre le temps de l'écoute, c'est se donner les moyens de la disponibilité et de l'empathie dans la relation tissée avec lui. Respecter son rythme et être attentif à ne pas lui en demander trop sont les conditions pour ne pas tomber dans l'excès de pouvoir. Ce qui est essentiel, conclura Elisabeth Zucman, c'est la confiance faite à la personne pour mettre en œuvre ses compétences, aussi modestes soient-elles.

### Moins d'affectif

Hervé Rihal avait dénoncé l'atteinte à la dignité de la personne porteuse de handicap, dès lors que l'on considère qu'elle serait moins apte à une vie affective que les autres citoyens. Le psychanalyste Denis Vaginay confirmera l'état d'exception qui a condamné, pendant longtemps, leur droit à la sexualité. Leur vulnérabilité servit d'abord de prétexte à cette exclusion de toute vie affective. Puis, ce fut la protection contre le

Sida. C'est aujourd'hui la hantise de la maternité qui l'emporte. Et si la ligature des trompes n'est plus pratiquée, elle a été bien vite remplacée par la pose d'implants contraceptifs. Ce n'est jamais la contraception des hommes porteurs de handicap qui préoccupent tant les familles que les professionnels que les procédés anti-conceptionnels des femmes. Liberté et égalité des citoyens devant la sexualité ? On en est loin.

Toute société se construit en excluant une partie de la population du bénéfice de la sexualité, affirme Denis Vaginay. Les personnes souffrant de déficience sont encore trop souvent assimilées à d'éternels enfants, légitimation abusive de la privation de leur droit à bénéficier d'une vie sexuelle. Michel Desjardin, ethnologue québécois, explique l'extrême destructivité de cette discrimination : rien n'est plus déshumanisant que d'être avec les valides mais de ne pas vivre comme eux. Même s'il est nécessaire d'aménager des sanctuaires protégés aux personnes porteuses de handicap, il est tout aussi essentiel qu'elles se mêlent au reste de la population, partageant des espaces et des temps de leur quotidien, mais aussi des comportements, preuve de leur appartenance à la même humanité.

### L'homme idéal ?

Ce déficit flagrant tant de liberté que d'égalité pour les personnes porteuses de handicap est révélateur d'une tendance forte de notre société, explique Miguel Benasayag, psychanalyste et philosophe. Dans la société traditionnelle, le fou, l'aveugle, le manchot, le vieillard n'étaient pas toujours distingués du bien portant ou du normal. Le modèle de l'homme postmoderne se doit d'être fort, autonome et performant. Mais l'accession à cet idéal se heurte à un paradoxe qui oppose l'illusion d'une toute-puissance technico-médicale qui serait en capacité de guérir toutes les déficiences et la peur d'un avenir qui n'est plus perçu comme une promesse mais comme une menace.

Le civilisé est devenu synonyme de maîtrise de son corps et de contrôle de ses pulsions : socialement il faut chercher à dominer la nature et individuellement à dominer sa nature. Le nouveau barbare est celui qui est dominé par son physique et son psychique. Ce paradigme de la réussite individuelle ne peut que provoquer malaise et angoisse face au handicap. Tout ce qui fragilise cet individu compétitif, invincible et responsable que l'on veut construire est source d'inquiétude et potentiellement de rejet. Il est difficile de s'imaginer partager la même humanité avec cet être aux

## Il est essentiel que les personnes handicapées se mêlent au reste de la population.

antipodes de ce que l'on veut devenir. Pourtant, la fragilité est inhérente à tout être humain, car la force n'est qu'un moment entre deux faiblesses. Ce qui importe n'est pas de tout faire pour que les faibles deviennent forts, mais de se battre pour que les uns et les autres vivent ensemble, dans la reconnaissance mutuelle de la pleine légitimité de leur état réciproque.

### Le regard porté

Mais pour y arriver, encore faut-il mettre un terme à cette fâcheuse attitude qui consiste à confondre l'être humain avec l'une de ses caractéristiques, surtout si celle-ci est particulièrement voyante. Trop souvent, nous le classifions, à partir d'une généralisation de ce qu'il montre, ce qui a l'effet pervers de le priver de la pluralité de ses qualités, explique la philosophe Danielle Moyse. Si cette approche domine toutes nos relations avec les autres, c'est encore plus prégnant quand nous avons affaire à quelqu'un marqué par sa différence.

« On ne naît pas handicapé, on le devient dans le regard des autres », se plaît à dire, fort justement, Marcel Nuss. Rester capté par l'enveloppe physique abîmée de l'autre ou déstabilisé par son trouble psychique, c'est limiter la relation à de la simple curiosité ou à du voyeurisme.

Regarder l'autre, en le respectant, c'est aller au-delà de l'apparence, dépasser la dimension sensible et percevoir l'imperceptible : « On ne voit bien qu'avec le cœur. L'essentiel est invisible pour les yeux », affirmait Antoine de Saint Exupéry, dans *Le Petit prince*. Le regard, qui permet à

chacun de s'accomplir dans sa pleine humanité et de préserver sa liberté, est celui qui réussit à éprouver la richesse et la diversité de l'être vivant et à le prendre en considération dans toute sa complexité. Ce regard respectueux doit pouvoir exonérer les personnes porteuses de handicap d'avoir à se justifier en permanence de la légitimité de leur existence. Il doit l'affranchir de cette quête totalement épuisante. Car le combat pour transformer les obstacles qui imposent des limitations d'activité ou des restrictions de participation, en tremplin pour bénéficier des mêmes droits que tout autre citoyen, ne relève pas que des personnes souffrant de déficiences. C'est aussi un combat qui concerne des valides qui ne sont après tout que des handicapés en devenir. Le destin de cette quête commune déterminera l'application réelle des libertés garanties par les textes fondamentaux de notre République à tous ses citoyens.

Jacques Trémintin

Un coffret de trois DVD comportant les interventions filmées du colloque *Libertés & handicaps* sera bientôt disponible aux prix de 30€ + 2,60€ (frais d'envoi). A commander à : éditions d'un Monde à l'Autre - 39 rue de la Commune - 44400 Rezé contact@mondealautre.fr - www.mondealautre.fr

# La fratrie face au handicap

Largement négligées pendant des années, les fratries des personnes handicapées commencent à être le sujet d'études et de préoccupation des associations. À preuve, le colloque Fratrie et handicap qui leur fut consacré, le 28 mars dernier, à Saint-Herblain, près de Nantes.

**B**ien sûr, il reste encore bien des progrès à faire. Mais, depuis les lois de 1975, réformées en 2002 et 2005, la solidarité de la société face au handicap n'est pas un vain mot. Des efforts importants sont engagés pour compenser ce que la naissance ou les accidents de la vie font peser sur près de 10 % de la population. Si le dispositif proposé par les Maisons départementales des personnes handicapées est conséquent, il est pour autant bien loin de rééquilibrer toutes les altérations subies. L'aide informelle que doivent déployer les proches est considérable. Elle accapare une part essentielle du quotidien, l'enfant différent devenant très vite le centre de la famille. On sait comment la survenue du handicap

**Témoignages** • Parmi les témoins ayant vécu cette situation, Brigitte Lamare, administratrice de l'Association des paralysés de France, à la fois sœur et mère d'une personne porteuse de handicap, est venue présenter avec beaucoup d'émotion, le récit concis et plein de retenue de son enfance largement marquée par la mission qui lui fut confiée de s'occuper de son frère déficient. Le handicap absorbe toute l'attention des parents, rappelle-t-elle, réduisant considérablement l'intérêt et la disponibilité aux autres enfants valides.

Quand le bien-être du frère ou de la sœur handicapé dépend de la mobilisation chronophage de l'ensemble du cercle familial, ceux qui grandissent à côté doivent se partager la portion

personnes handicapées qui vinrent confirmer ce positionnement particulier de la fratrie. Les frères et sœurs sont confrontés à un double deuil : celui du membre de la fratrie atteint d'une déficience et celui des parents pour qui cette situation constitue une plaie vive. Ils ne s'autorisent pas toujours à évoquer leur propre souffrance, de peur d'en rajouter encore à la détresse des adultes. Ils choisissent alors parfois de les protéger en apparaissant lisses et parfaits, posture pas toujours facile à endosser. Même écho dans le film projeté lors de cette journée, *Mon frère, ma sœur et... le handicap* (voir encadré). On y retrouve là aussi cette quête de parents se devant d'être suffisamment généreux pour donner aussi à ceux de leurs enfants qui ne sont pas handicapés : « Moi aussi je suis là, il faut s'occuper un peu de moi ».

## L'enfant porteur de handicap grandit, lui aussi, dans le regard de ses frères et sœurs.

bouleverse toute son organisation. Chacun de ses membres voit son rôle bousculé. On a beaucoup écrit sur la réaction des parents à l'annonce de la déficience. Il n'en va pas de même pour le vécu et les ressentis de la fratrie qui est depuis longtemps la grande oubliée. Le silence qui l'entoure est des plus fracassant.

L'association D'un monde à l'autre lui consacrait une journée d'étude à Saint-Herblain, près de Nantes. L'occasion de mêler, avec bonheur, les témoignages de frères et de sœurs et les propos tenus par des chercheurs ayant travaillé sur cette problématique.

congrue qui subsiste. Surtout ne pas gêner, devoir accepter d'être l'oublié(e) de l'histoire familiale, être placé(e) dans une situation protectrice... Autant de positionnements qui situent la fratrie dans toute une série de dilemmes dont on ne peut que rarement sortir indemne : culpabiliser d'être celui ou celle qui a échappé au handicap et se révolter de ce qui frappe son proche ou encore aspirer à obtenir le même investissement de la part de ses parents en ayant la même déficience et craindre d'en être atteint(e) un jour. Ce témoignage fut relayé par la table ronde composée de frères et sœurs de

**Analyse** • Ces témoignages livrés avec spontanéité et courage se devaient d'être relayés par une analyse conceptuelle. Régine Scelles, universitaire rouennaise, expliquera alors comment la personnalité de l'enfant ne se construit pas uniquement dans le lien avec ses parents, mais tout autant en contact avec sa fratrie qui joue un rôle tout aussi essentiel dans sa socialisation. Engueulades, jalousie, rivalité, sont alors autant d'outils qui lui permettent d'expérimenter la vie en société. L'enfant porteur de handicap grandit, lui aussi, dans le regard de ses frères et sœurs. Pourtant, il a parfois du mal à se sentir appartenir à sa fratrie : « *J'ai trois enfants et un enfant handicapé* »,

affirme maladroitement cette maman. « J'en ai marre d'avoir trois mères et pas de sœurs », s'exclame cet enfant en parlant de ses deux sœurs à qui leur mère a confié un rôle parental.

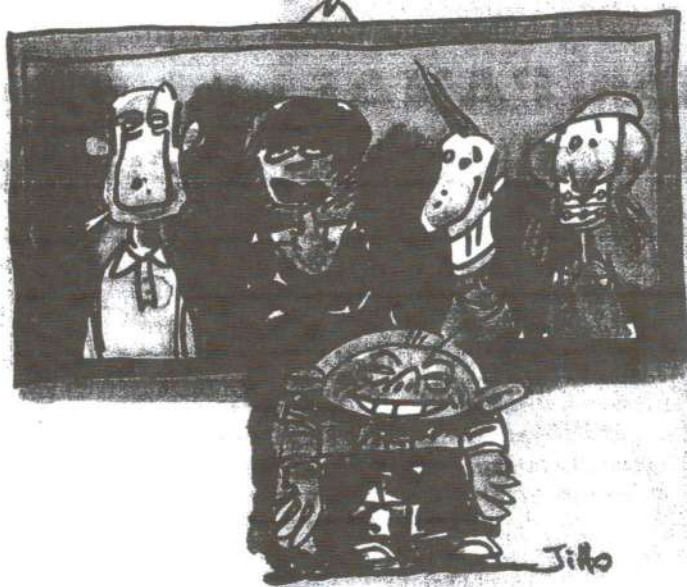
Pour Hervé Dalibert, formateur en école de travail social, le lien fraternel, échappant à toute volonté individuelle, s'impose à ceux qui naissent des mêmes parents. Aux racines verticales liées à la filiation, se rajoutent des relations horizontales. Et, c'est justement ce positionnement que vient remettre en cause le handicap. Il est fréquent, par exemple, que le puîné prenne l'ascendant sur son aîné, bousculant ainsi l'ordre de naissance. Parce qu'il gagne en maturité alors que son germain stagne ou parce qu'on lui demande de veiller sur lui. Et cette forme de parentalisation ne peut encore que s'aggraver avec le temps : l'accroissement de l'espérance de vie des personnes handicapées prolonge la perspective de la prise en charge du handicap. Cela ne peut qu'amener la fratrie à envisager d'assurer le relais de leurs parents, en assumant ce que ceux-ci faisaient jusqu'alors. Ce qui ne peut

### Mon frère, ma sœur et... le handicap

Olivier Raballand et Rémy Viville  
Documentaire - DVD, 26 mn

➤ Traversées d'amour et de haine, de rivalités, de jalousie, parfois de sentiments d'injustice, les relations fraternelles ne sont jamais simples ; quand s'ajoute la question du handicap, elles deviennent encore plus complexes. Olivier Raballand et Rémy Viville ont souhaité donner la parole à des frères et des sœurs, petits et grands, handicapés ou non, pour comprendre le fonctionnement de la fratrie lorsqu'un des enfants est handicapé. Ce film documentaire est construit autour de témoignages pleins d'émotion, de pudeur et de questionnements. Il révèle de manière aigüe l'engagement des frères et sœurs de personnes handicapées dans une aventure fraternelle singulière qui les lie au handicap pour toute la durée de leur vie. Des interviews de professionnels et de chercheurs permettent d'explicitier une parole sincère, parfois retenue par le poids de la morale et le tabou du handicap.

## Photo de Famille



qu'altérer profondément la relation fraternelle : peut-on continuer à rester frère ou sœur quand on adopte une position de responsabilité à l'égard de son germain handicapé ? La confusion s'instaure alors entre les relations horizontales et verticales. « Mes parents sont au front et moi je suis réserviste », confia un jeune homme âgé de trente ans à Héléne Davtian, psychologue à l'Unafam (Union nationale des amis et familles de malades psychiques). Elle a mené une enquête auprès de six cents frères et sœurs de personnes psychotiques. Il en ressort des réactions montrant le profond désarroi face à la confrontation avec cet autre, handicapé, qui aurait pu être eux. Là où certains d'entre eux ont pris de la distance avec une famille dans laquelle ils ne se sentent plus à leur place, d'autres ont pris des attitudes de repli sur soi et d'autres

encore adopté des symptômes schizophréniques par empathie fraternelle. Près d'un tiers de la population interrogée affirme ne pas vouloir avoir d'enfant de peur d'une transmission génétique du handicap. Ce dont ont besoin ces fratries, conclut Héléne Davtian, c'est d'être aidées à envisager que leur destin puisse être distinct de celui de leur frère ou de leur sœur déficient : sortir de la dialectique d'un destin collé ou séparé et se vivre enfin semblable sans être pareil et différent sans être étranger.

Jacques Trémintin

Restitution de colloque disponible en DVD sur le site de l'association [www.mondealautre.fr](http://www.mondealautre.fr)

### Mon petit frère de la lune - Frédéric Philibert

Film d'animation, 5mn, 2007 - Sacrebleu prod

Réalisé par le père d'un petit garçon autiste, ce dessin animé a reçu le Grand prix et le Prix du public du Festival Handica-Apicil 2007. Une petite fille essaie de faire comprendre pourquoi son petit frère n'est pas vraiment comme les autres enfants. Elle explique comment il vit au quotidien et donne sa version des raisons qui expliquent pourquoi il est comme cela. « Nous tenions à montrer graphiquement l'isolement de notre enfant qui vit à côté de nous, mais jamais vraiment avec nous, comme dans une bulle. Mais malgré tout, nous ne voulions pas donner un message triste, c'est pourquoi notre fils est dans une bulle de lumière qui peut s'agrandir un peu lorsque sa sœur réussit par moments à rentrer en contact », explique Frédéric Philibert. Spontanéité, humour et poésie parcourent ce petit film d'animation sensible et sincère qui décrit l'autisme d'une manière à la fois simple et précise. Il est téléchargeable sur internet.