

offshore

DES ADOS PAS COMME IL FAUT

un film de
MARC DUBOIS

RACONTÉ PAR
BERNARD CAMPAN

IMAGE ET SON
MARC DUBOIS
MONTAGE
GAUTIER LARNICOL
ILLUSTRATION SONORE
JULIEN REBOH

UN FILM PRODUIT PAR
RAFAEL ANDREA SOATTO

AVEC LA PARTICIPATION DE
LA RÉGION HAUTS DE FRANCE

ET LE SOUTIEN DE NOS
86 CROWDFUNDERS



Et si, saisies dans ce moment crucial de l'adolescence, les personnes polyhandicapées avaient quelque chose de fondamental à nous dire ?

Et si, dans leur étrangeté, cachées derrière des corps maladroits et cette absence de mots, ces vies silencieuses nous offraient l'opportunité de nous interroger sur notre profonde humanité ?

Production / Distribution
Rafael Andrea Soatto
rafael@offshore.fr
06 08 05 86 88



Le mot du producteur **Rafael Andrea Soatto**

Du polyhandicap, la loi donne la définition suivante :

«Handicap grave à expressions multiples associant toujours une déficience motrice et une déficience intellectuelle sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation.»

Comment alors dépasser cette première et naturelle impression d'impuissance face aux personnes atteintes de polyhandicap ?

En racontant une histoire de vie(s), des vies dépendantes et fragiles certes, mais des vies remplies d'instant de bonheur, de drôlerie, d'action même... des vies à découvrir pour ce qu'elles sont, avec leur part d'humanité. Des vies qui s'inscrivent aussi dans notre monde.

Au plus près des ados et de leur entourage, Marc interroge notre notion de normalité. Si bien qu'en prenant le temps d'entrevoir la personne qui se cache derrière le polyhandicap, nous nous apercevons que c'est bien la multiplicité des formes qui donne tant de relief à la vie.

L'intérêt d'un tel sujet n'est pas dans la dimension sensitive ou sensibilisatrice qu'il impose de fait. Lavé de toute hypocrisie, loin de tout bon sentiment, *Des Ados pas comme il faut* est une invitation à naviguer dans ce «hors norme», à la fois proche et éloigné pour questionner la différence et la considération qu'une société peut avoir sur ses propres enfants.

Ce film participe à l'évolution des représentations sociales du polyhandicap.

Entretien avec le réalisateur Marc Dubois

Quel a été le point de départ de votre travail documentaire ?

Une rencontre, intrigante, émouvante, dérangeante. Rencontrer une personne atteinte de polyhandicap, c'est être confronté à son corps différent, maladroit, hors norme. Plus encore qu'à une enveloppe physique rebutante, c'est se heurter à l'absence de langage, cette fonction d'expression qui permet la communication humaine. J'étais fasciné par le caractère exceptionnel de leur altérité, mais piégé par l'indicible.

Qu'est-ce qui a rendu possible le traitement de ce sujet difficile ?

Je trouvais intolérable que la plupart d'entre nous reste sur une première impression de gêne et de peur.

Le polyhandicap est rare mais il concernerait directement 60 000 personnes en France.

À l'heure où le handicap devient un enjeu médiatisé, les personnes polyhandicapées restent en marge de ces avancées. Elles sont TROP handicapées pour susciter la compassion voire même la pitié. Elles sont tellement atteintes, abîmées dans leur intégrité, qu'elles sont soustraites au regard de la majorité. Parfois délibérément ignorées, même dans le champ médico-social, elles sont des exclues parmi les exclues, et elles sont encore trop souvent perçues comme

des objets de soin et non comme des sujets de désirs.

De ce manque de reconnaissance, de cette absence de visibilité découle un sentiment de honte. Honte des parents qui se cachent, se sentent rejetés comme s'ils devaient s'excuser d'avoir un enfant différent.

Une maman m'a raconté cette anecdote : elle se promène avec son fils âgé d'une vingtaine d'années dans un parc du XV^e arrondissement quand ils croisent une dame âgée avec ses chiens. Le jeune adulte va naturellement vers les animaux. La propriétaire recule et tire la laisse au prétexte que « cet individu va traumatiser ses bêtes ». C'est une erreur de déconsidérer les personnes polyhandicapées.

Comment votre projet s'est-il concrétisé au centre Les Chrysalides ?

En 2001, j'ai réalisé un film institutionnel de 20 minutes au centre médico-éducatif Jules Vernes à Amiens dans le cadre des journées nationales HANDAS-APF (Association des Paralysés de France). Ce fut une véritable révélation. Fasciné, j'ai souhaité y tourner un premier documentaire, *Les Zazous*, une immersion de 90 minutes à la rencontre de cinq enfants pas tout à fait ordinaires. Le film tourné en 2008 a été achevé en 2011. Ces gamins,



troublants, m'apportaient beaucoup sans que je sache vraiment pourquoi. Je commençais à percevoir ce qui nous rapprochait plutôt que ce qui nous éloignait. L'idée m'est venue de continuer ma démarche autour de leur existence.

Comment avez-vous travaillé dans cet espace confiné qu'est le centre pour ne pas les effrayer ?

J'ai suivi mon intuition première. Pour être à leur hauteur, vu et accepté, je me suis baissé. Ma caméra leur est accessible, ni intrusive ni en surplomb. Je me suis adapté à eux. Les jeunes m'ont accepté, toléré parfois, mais

il se passait quelque chose entre nous. Comprendre cette relation privilégiée, c'est accepter qu'elle ne passe pas par l'échange, la parole, ou un rapport au monde commun. Il s'agit de déconstruire ses attentes sociales pour percevoir l'intelligence émotionnelle, bouleverser notre regard pour voir non pas leurs limites et ce qui les entrave, mais tout ce dont ils sont capables. Ces ados ont une conscience d'eux et de leur entourage. La proximité, le contact -visuel ou tactile-, l'adresse personnelle par la voix les touchent directement.

Entrer en contact avec eux a-t-il été une évidence ?

Ces jeunes m'ont appris une notion fondamentale, à savoir qu'il faut du temps. Il faut prendre le temps pour se découvrir, se connaître.

Marcel est un héros *Des Ados pas comme il faut* et de mon précédent film, *Les Zazous*. A l'époque, dans les yeux de Marcel, je sentais l'appréhension pour l'inconnu. Il ne voulait pas savoir qui j'étais car il avait peur de moi. J'ai compris que je n'étais pas seul à décider. J'ai passé plusieurs mois à l'approcher, je lui ai dit que j'aimerais bien qu'on se rencontre, que l'on soit copain. Marcel restait craintif. Puis un jour, il vient vers moi, me fixe longuement. Je ne dis rien. Il se met à jouer avec le lacet de ma chaussure... Le courant passe. C'est lui qui a décidé du moment. À la fin du tournage, je ne pouvais plus le filmer car il restait collé à moi...

Quand je suis revenu pour *Des Ados pas comme il faut*, je redoutais qu'il ne se souvienne pas... Alors j'ai recommencé, lui ai proposé à nouveau cette rencontre. Mais Marcel avait grandi, il était moins sauvage, moins craintif. Notre relation s'est reconstruite, plus distanciée car moins infantile. Marcel m'a encouragé à le considérer autrement. Malgré le polyhandicap, il devenait quelqu'un.

Au delà du désir de vivre, ce que nous avons en commun avec les personnes polyhandicapées, c'est l'adolescence.



En quoi l'adolescence est-elle un moment crucial pour les personnes polyhandicapées ?

Il n'est pas évident de considérer leur âge réel. La prépondérance du maternage rend inconcevable leur quête d'indépendance. Si bien que l'adolescence est paradoxalement l'irruption d'une forme de normalité qui arrache le polyhandicapé à son statut d'éternel enfant. Personne n'échappe aux bouleversements de la puberté. Regarder ces jeunes sous le prisme de l'adolescence est une manière de les appréhender sous un angle universel, de les inscrire dans un processus ordinaire, banal : transformations du corps, redéfinition d'une place au sein de la famille, de la société, séparation, conflit...

Pourtant, qu'ils soient enfants, ados, adultes, les personnes atteintes de polyhandicap effraient et suscitent le rejet...

Ils sont comme un miroir. Ils réfléchissent violemment notre image, brutalisent notre échelle de valeurs, de représentations. Pire, ils nous renvoient notre propre faiblesse, nos angoisses de maladie, de perte d'autonomie, d'impossible guérison, de mort.

Nous ne sommes pas égaux face au handicap. Certaines différences nous bloquent plus que d'autres, il faut l'accepter.

Je n'avais jamais rencontré Kévin quand il était petit. Ce garçon était très fermé. Je ne savais pas comment l'aborder. Je suis passé à côté de lui en quelque sorte.

Aux Chrysalides, je suis resté plusieurs semaines sans filmer, juste à être là, attentif aux moindres gestes, au silence. Je prenais un café en regardant Kévin petit-déjeuner. Un éducateur s'est approché pour lui expliquer que sa mère allait passer dans l'après midi. J'ai vu alors ses yeux s'illuminer, pétiller de mille feux. En me touchant de la sorte, il m'a fait comprendre qu'il était injuste de ne pas donner une chance à la rencontre pour chacun d'entre eux. Dès lors, je me suis fait le devoir d'aller saluer chaque jeune, chaque matin.

Comment s'est passée votre relation avec les parents ?

Les parents de Manon, de Paul, la maman de Kévin... étaient immensément fiers qu'une personne extérieure s'intéresse à leur enfant et l'aborde dans sa singularité. Chaque jeune a des spécificités, des qualités et des défauts. Chaque jeune est considéré comme unique par son entourage, par ses proches et non pas catégorisé comme un profil déficient. Les familles m'ont ouvert leur porte et donné une sacrée leçon de vie. Parents, frères, sœurs, sont dignes, aimants. De cette profonde différence, de cette fragilité, ils en ont fait une force. Une force que je suis heureux de partager dans le film.

Avez-vous justement perçu ce regard oppresseur, jugeant, stressé des personnes « valides » ?

Il est évident que toute personne responsable d'enfants « ordinaires » rejette violemment ce que peut-être la vie de parents d'enfants



polyhandicapés. Cela demeure inimaginable, insupportable. J'ai eu la chance de filmer des parents qui n'attendent aucune compassion de notre part. Juste leur laisser le droit au bonheur, s'autoriser à être fiers de leur enfant et de ce qu'ils ont construit.

Ce sont ces parents, mais aussi les soignants et d'autres intervenants qui mettent des mots et nous permettent d'entendre ces jeunes privés de parole. Dans son écriture, le documentaire associe chaque jeune à un double, sa maman, l'ergothérapeute... et convoque même un philosophe. Oui, ces jeunes peuvent nous élever. Prendre le temps de les regarder, de les comprendre nous permet de sortir de notre rapport machinal au monde, d'ouvrir nos barrières mentales. Le polyhandicap, parce que extrême, nous apprend quelque chose sur nous-mêmes.

Intelligente, douce, bienveillante, Elisabeth Zucman, en tant que médecin rééducateur, a passé 50 ans à prendre soin des personnes polyhandicapées. Elle était mon lien entre le philosophe et la directrice adjointe du centre. À la fois théorique et pratique, toujours emplie d'humanité, son analyse des situations est précieuse.

Comment Bernard Campan a-t-il accepté de poser sa voix sur vos images ?

Le fruit du hasard. J'ai eu l'occasion d'aborder avec lui la question du polyhandicap. Il s'interrogeait sur son malaise, voulait comprendre pourquoi cela le heurtait autant.

Je lui ai fait part de mon enthousiasme et de mon empathie à l'égard de ces

jeunes. Il a accepté de me soutenir. Interpréter la voix off du film semblait nous satisfaire. Je l'ai emmené dans cet étrange univers, l'ai poussé dans ses retranchements. L'expérience a été intense.

Quel écueil avez vous cherché à éviter face à cette problématique ?

À l'heure où se posent les questions de désinstitutionnalisation, j'ai voulu prendre l'exemple d'un centre qui rend la vie des jeunes polyhandicapés digne et juste, qui répond à leurs besoins, mais aussi à leurs désirs. Nous sommes dans une situation de crispation de nos sociétés modernes. Les identités dangereuses, défaillantes ou « pas comme il faut » sont les premières touchées par cette crise profonde que nous traversons. Tout au long du tournage et de sa préparation, j'ai travaillé avec Nathalie, la directrice adjointe du centre. En aucun cas, il ne fallait mettre en péril l'institution ou en difficulté les ados et leur famille. Ce film sublime l'altérité maximale, questionne la notion de norme, mais ce film est aussi un hommage à un effort collectif et individuel, une mise en lumière d'une structure d'Etat, de ces femmes et ces hommes, qui protègent chaque enfant de la République.

*Entretien réalisé par Justine Boivin,
rédactrice en chef du Journal des Femmes
mai 2019*

**Un film réalisé par Marc Dubois
Raconté par Bernard Campan
Produit par Rafael Andrea Soatto**

Liste technique

Image et son	Marc Dubois
Montage	Gautier Larnicol
Musique	Parigo
Illustration sonore	Julien Reboh
Mixage	Jonas Orantin
Etalonnage	Florian Nier

Avec le soutien de la région Hauts-de-France
De 86 crowdfunders
Et d'Agnès Troublé (dite Agnès B.)

Tourné au centre médico-éducatif Les Chrysalides à Amiens et ses alentours

66 minutes - HD - Offshore - visa d'exploitation n°150.705 - 2019

