



Porté par son père: Jonas, 11 ans, a besoin de beaucoup de soutien pour pouvoir fréquenter une école inclusive.

Pas à pas, entrer dans la société

Le documentaire «Qui sommes-nous?», du réalisateur bâlois Edgar Hagen, est un plaidoyer pour l'inclusion des personnes vivant avec un lourd handicap. Le film sortira en avril dans les cinémas romands et dès fin janvier en Suisse alémanique.

Texte: Susanne Schanda - Photos: Cineworx

Le film «Qui sommes-nous?» raconte l'histoire de deux familles qui ne se connaissent pas mais qui ont beaucoup en commun: leur chemin de vie avec leurs enfants vivant avec un lourd handicap mental, et leurs efforts pour permettre à ces enfants une vie à l'intérieur de la société, pas à pas. Non seulement le film montre qui sont ces familles, mais il invite aussi le public à l'introspection: qui sommes-nous dans la rencontre avec les personnes en situation de handicap?

Une profonde respiration en marchant, et le bruissement des feuilles d'automne sous les pas. Helena et sa mère Veronika cheminent dans la forêt, bras dessus, bras dessous. Helena porte son bonnet de laine bien enfoncé sur les oreilles et sur les yeux, et elle se laisse guider par sa mère. Plus tard, on voit Helena avec un pinceau, en train d'appliquer une teinte violette sur une large toile, tandis que sa mère la filme. Il y a plusieurs années, Veronika Kisling a montré ses images

à Edgar Hagen et lui a proposé un projet de film. «Cela m'a beaucoup touché», dit le réalisateur. «J'ai cherché un moyen de raconter une histoire.» Il y a eu ensuite de nombreuses rencontres avec la mère et la fille. «Je ne voulais pas faire un film de portrait, je cherchais plutôt le noyau universel de l'histoire. Je l'ai finalement trouvé dans la relation d'Helena avec la société.» Helena, qui souffre d'une très forte épilepsie depuis son enfance, a développé durant l'adolescence des comportements agressifs envers sa mère, avec laquelle elle habitait dans un appartement. La mère ne pouvait plus supporter seule cette situation. Elle lui a trouvé une place dans le groupe de vie *Leben in Vielfalt (LiV)*, un dispositif du canton de Bâle-Ville. Ici, elle est stimulée intellectuellement, elle vit et travaille en groupe. Si le bruit devient trop fort, dans la rue ou lors des travaux forestiers avec le groupe, elle porte une protection auditive. Les week-ends et les vacances, mère et fille les passent ensemble comme auparavant.



Relation de confiance entre Helena et sa mère.



Le film suit sa protagoniste Helena à hauteur des yeux.

Une école inclusive modèle

La psychothérapeute d'Helena, Barbara Senckel, a parlé à Edgar Hagen de la Torwiesenschule à Stuttgart, qui met en œuvre l'inclusion de manière cohérente et avec l'engagement de toutes les personnes concernées. Cette école privée évangélique a été fondée en 2006 d'abord comme école spécialisée pour les enfants avec handicap mental. Une année plus tard s'y est ajoutée l'école primaire, puis l'école secondaire. La Torwiesenschule suit une approche inclusive et enseigne aux enfants avec et sans handicap autant que possible, ensemble lorsque c'est judicieux. «Cette école m'a énormément impressionné», raconte Edgar Hagen. C'est l'école de Jonas, 11 ans, qui ne peut ni se tenir debout, ni marcher, ni parler, mais qui est si bien soutenu par toute la classe qu'il participe réellement à la communauté. On le voit assis dans sa chaise roulante, entouré par les autres élèves. L'un des écoliers tend à Jonas un «talker», une sorte d'appareil enregistreur avec un disque rouge, qui vient du fonds de communication améliorée et alternative. L'appareil enregistre quand il parle à Jonas, et quand il raconte ce qu'ils ont fait ce jour-là à l'école, et comment Jonas a bien participé. Quand les parents viennent chercher Jonas, ils emmènent le talker pour l'écouter à la maison. Nous suivons Jonas à l'école et à la maison. Nous entendons les parents parler de leur choc lorsqu'ils ont appris le diagnostic, et comment ils se sont progressivement familiarisés avec le handicap et ont réorganisé leur vie autour de Jonas. Les scènes tournées à l'école montrent de manière impressionnante à quel point la cohésion sociale est essentielle pour le développement de chacun. Car ici, non seulement Jonas apprend des autres enfants et des enseignants, mais ces derniers apprennent aussi de lui et avec lui.

Ni Helena à Bâle, ni Jonas à Stuttgart ne peuvent s'exprimer verbalement. Comment le réalisateur a-t-il établi le contact avec eux? «Nous avons cherché la relation avec eux à travers le travail avec la caméra. Nous avons filmé caméra sur l'épaule, la caméra suit toujours les protagonistes, elle est à hauteur des yeux et cherche ainsi le contact. Cela nécessite une grande sensibilité et ne fonctionne pas avec une caméra sur trépied.» De cette manière, en regardant le film, on peut se

rapprocher de Jonas, d'Helena et de leurs familles. «Même si nous venons de l'extérieur, nous donnons une vue de l'intérieur», souligne Edgar Hagen. «Le film montre ce qui fait la beauté de cette vie.»

Revendication politique

Le réalisateur a été impliqué dès le début dans l'environnement complet: «Seuls, Jonas et Helena ne pourraient pas vivre. C'est notre cas à tous, mais chez eux c'est particulièrement prononcé. Dans tous mes films, je m'intéresse au fait d'entrer, depuis la marge, à l'intérieur de la société. Lorsque j'ai remarqué chez les parents les efforts pour permettre cette étape à leur enfant, cela a provoqué en moi l'étincelle pour ce projet de film.»

Bien que le film soit si proche des personnes, il ne reste pas sur le plan privé. Edgar Hagen qualifie sa revendication de «politiquement subversive» et se réfère à la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, qui reconnaît à chacun le même droit au développement. En travaillant sur ce film, il a réalisé à quel point cet engagement est passionnant et de grande portée: «Sa mise en œuvre résolue remet en cause radicalement les normes de la société et exige un changement de mentalité et d'action, avec des effets sur l'ensemble de la société.» ●

Le réalisateur Edgar Hagen

Né en 1958 à Bâle, Edgar Hagen est réalisateur de documentaires indépendant, auteur, producteur et conférencier sur la narration audiovisuelle. Son dernier film, «A la recherche du lieu le plus sûr de la terre», au sujet de la recherche de dépôts de déchets nucléaires hautement radioactifs, a été montré en 2013 dans des festivals internationaux. Son nouveau film «Qui sommes-nous?» a été produit par Cineworx, en co-production avec la télévision allemande SRF et la RTS.