

Introduction

C'est à partir des années 1970 que se développent dans le monde anglophone les *Disability Studies*¹. En partant de l'idée que la déficience n'est qu'une composante, non centrale, du handicap et que la société et les barrières jouent un rôle déterminant, elles se sont développées autour du « besoin de comprendre les situations auxquelles sont confrontées les personnes "handicapées" et les structures historiques, sociales, culturelles et politiques dans lesquelles elles s'insèrent² ». Aujourd'hui, elles constituent une discipline universitaire en plein essor dans certains pays comme les États-Unis, le Canada ou l'Angleterre³ et sont en cours de développement dans d'autres contextes, comme en France où le colloque international et interdisciplinaire « Représentations et discours du handicap : l'apport des *Disability Studies* en sciences humaines » a été organisé en novembre 2015 à Paris-Sorbonne.

En 1993, lors du congrès de la « Society for Disability Studies », Simi Linton donne la définition suivante des *Disability Studies* :

Les *disability studies* restructurent l'approche du handicap en se centrant sur lui en tant que phénomène social, construction sociale, métaphore et culture, utilisant un modèle de groupe minoritaire. Elles examinent les idées relatives au handicap sous toutes les formes de représentations culturelles tout au long de l'Histoire, et analysent les politiques et pratiques de toutes les sociétés afin de comprendre les déterminants sociaux plutôt que physiques ou psychologiques de l'expérience du handicap⁴.

1. Nous signalons la contribution de G. L. Albrecht, J.-F. Ravaud et H.-J. Stiker qui parcourt l'histoire et le développement des *Disability Studies* (G. L. Albrecht, J.-F. Ravaud et H.-J. Stiker, « L'émergence des *Disability Studies* : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, vol. 19, n° 4, 2001, p. 43-73) ainsi que la *Review of Disability Studies : An International Journal*, <https://rdsjournal.org/index.php/journal>.

2. C. Roussel et S. Vennetier, « Introduction » dans C. Roussel et S. Vennetier (dir.), *Discours et représentations du handicap. Perspectives culturelles*, Paris, Classiques Garnier, 2019, p. 13.

3. G. L. Albrecht, J.-F. Ravaud et H.-J. Stiker, *op. cit.*, p. 47.

4. *Ibid.*, p. 58.

Aujourd'hui, en France, selon la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées⁵ » constitue un handicap « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant⁶ ». Toutefois, la notion de « handicap » est associée à plusieurs définitions, parfois opposées, qui la décrivent selon des perspectives variées et soulignent les acceptions différentes qui lui sont communément référées⁷. Historiquement, elle a subi une évolution d'un point de vue historique et culturel et acquis au fur et à mesure une valeur sociale croissante.

La classification ICF (*The International Classification of Functioning*⁸) de 1990 souligne l'état de santé de la personne en situation de handicap et non ses limites et prend en considération les habiletés restantes de l'individu, selon une perspective qui vise à mettre l'accent sur les facteurs tant organiques que sociaux. Plus tard, d'une part, l'ICIDH-2⁹ (*The International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*) de 1999, tout comme la nouvelle classification ICF de 2001 rédigée par l'OMS, considère les limitations qu'une personne subit et met l'accent sur le fait

5. « Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647/> (consulté le 16 avril 2025).

6. Article 114 de la loi du 11 février 2005 « Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », in *ibid*.

7. Voir à ce propos le paragraphe en annexe « Qu'est-ce que le handicap ? » où nous proposons une définition de la notion de handicap et un approfondissement sur la législation française qui l'intéresse, ainsi qu'une réflexion sur ses aspects linguistiques et sociaux. En outre, étant donné le lien entre l'adolescent, destinataire des romans de notre corpus, et l'école, son milieu habituel, nous avons approfondi les liens entre le handicap et le système scolaire français, en supposant que la réalité que nous avons constatée conditionne en partie les représentations des handicaps au niveau littéraire et les enjeux des œuvres qui les véhiculent.

8. « International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) », <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health> (consulté le 16 avril 2025).

9. En 1980, l'OMS (Organisation mondiale de la Santé), sous la direction de Philip Wood et à l'occasion de la neuvième révision de la classification internationale des maladies (CIM 9), donne vie à la ICIDH (*The International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps*), plus communément connue sous l'appellation de classification internationale des handicaps (G. Langouët (dir.), *L'Enfance handicapée en France*, Observatoire de l'enfance en France, Paris, Hachette livre, 1999, p. 18). L'ICIDH sera traduite en français en 1988 (« Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages, un manuel de classification des conséquences des maladies », *Flash Informations*, numéro hors-série, CTNERHI-INSERM, 1988).

que toute personne est, selon les contextes, en situation de handicap, et que ce dernier dépend de la situation dans laquelle la personne est insérée ou avec laquelle elle est mise en relation. Même en présence d'une infirmité on est une personne qui peut réaliser, être compétitive, produire, être porteuse d'une richesse et capable d'utiliser ses propres habiletés de façon différente ; d'où le concept de « personne avec handicap » actuellement utilisé et qui met l'accent sur la personne et non sur son handicap, au détriment de l'expression « handicapé » dont l'emploi n'est plus accepté car considéré comme péjoratif et méprisant¹⁰. D'autre part, la Convention ONU de 2007 sur les droits des personnes ayant un handicap, composée d'une cinquantaine d'articles¹¹, se fonde sur les principes de non-discrimination et d'égalité. Elle déclare l'adoption d'un texte international, le 13 décembre 2006, par l'Assemblée nationale des Nations unies. Ce passage représente le dernier point d'un parcours long et compliqué qui a amené à la reconnaissance de la dignité des personnes en situation de handicap et des droits humains¹². Outre un premier article dans lequel on essaie de définir le concept de handicap, les points principaux de cette convention traitent de l'égalité, des droits, de l'accessibilité, de l'intégrité de la personne, de l'inclusion, de l'instruction, de la santé, de la réhabilitation, du travail, de la protection sociale, de la participation à la vie politique et publique, etc. Tous ces éléments sont

10. Nous tenons à mentionner le document *Le Parole dell'inclusione* (Les mots de l'inclusion) récemment proposé par l'Università degli Studi di Urbino Carlo Bo, et conçu par Enrico Angelo Emili, de l'Ufficio Inclusione e Diritto allo Studio (Équipe Inclusion et Droit aux études) et du Servizio DS-A Studio Lab di Ateneo (Service DS-A Studio Lab de l'Université). En partant de l'idée que « Employer les mots appropriés contribue à la construction d'une société plus inclusive et sans barrières culturelles et sociales » (I. Melio, 2022, dans *ibid.*, p. 5, c'est nous qui traduisons), on propose une liste d'expressions appropriées vis-à-vis du handicap et on souligne combien il est important de faire précéder le mot et l'idée de « personne » à toute autre caractéristique, dont le handicap : « Il faut toujours donner la priorité à la personne. Le handicap est l'une des nombreuses caractéristiques qu'il vaut mentionner ensuite, quand nécessaire » (p. 6, c'est nous traduisons). Nous soulignons que le mot « handicap » n'est plus utilisé en Italie depuis des décennies car mettant l'accent sur le manque et considéré péjoratif et inapproprié. L'italien utilise le terme de « *disabilità* » (qui traduit le terme anglais « *disability* ») et qui met l'accent sur les « autres habiletés » de la personne. Voir à ce propos, É. Plaisance (dir.), *Autrement capables. École, emploi, société : pour l'inclusion des personnages handicapés*, Paris, Autrement, 2009, qui, dans son ouvrage, reprend cette notion.

11. Trente articles se développent autour des droits fondamentaux des individus et vingt autour de la promotion culturelle des handicaps.

12. En particulier, l'idée de cette convention internationale doit être attribuée et reconnue à l'Italie, qui, grâce à Maria Rita Saulle, responsable de la proposition du projet à l'Organisation des Nations unies, a su mettre en place un programme unitaire d'intérêt commun.

généralement abordés également dans les romans pour adolescents qui présentent un ou plusieurs personnages en situation de handicap et qui constituent notre corpus d'analyse¹³.

À ce propos, la notion de « représentation sociale » se fait porteuse d'une signification fondamentale pour comprendre la nouvelle perspective selon laquelle le handicap est étudié, perçu, analysé. En particulier, elle nous permet de faire dialoguer, « de manière exemplaire, les champs des sciences sociales et des études culturelles¹⁴ » et, à partir de là, nous aider à analyser les représentations du handicap dans la littérature pour les adolescents.

Les théories d'Albert Bandura sont fondamentales pour une meilleure compréhension du handicap et pour une analyse de ses représentations¹⁵. Puisque l'individu se trouve au milieu des interactions entre des facteurs comportementaux, cognitifs et contextuels, il se voit être en même temps le créateur et le produit de la société ou de l'environnement, comme nous le verrons plus tard. Ce double rôle que le sujet social est appelé à vivre est à la base de toute relation entre le handicap et la société. En suivant cette théorie, le handicap serait un produit de cette société où l'individu joue à la fois le rôle de sujet et d'objet. L'individu handicapé, personne ou personnage, serait donc le résultat de l'environnement social et, en tant qu'individu, un acteur dans ce processus.

Laurence Joselin rappelle que « Selon Jodelet¹⁶, la “représentation” est “une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social”¹⁷ ». S'agirait-il donc d'une portion de réalité reproposée par les yeux d'un médiateur, du résultat d'une construction sociale ou d'une simple fiction ? Quel serait son rapport avec la réalité ?

Selon Guy Tisserant¹⁸, la représentation est une construction mentale de ce qu'est la vérité sur un objet ou un concept. Au niveau cognitif, chacun peut créer une ou plusieurs représentations d'un savoir acquis.

13. Voir en annexe les tableaux qui recueillent toutes les œuvres qui constituent notre corpus.

14. C. Roussel et S. Vennetier, *op. cit.*, p. 18.

15. Nous signalons en particulier A. Bandura, *Auto-efficacité : le sentiment d'efficacité personnelle*, trad. de Jacques Lecomte, Bruxelles, De Boeck, 2007.

16. D. Jodelet, « Représentations sociales, un domaine en expansion », dans D. Jodelet, *Les Représentations sociales*, Lausanne, Delachaux et Niestlé, 1989, p. 171-192.

17. L. Joselin, *Les Représentations des personnages ayant une déficience motrice dans la littérature de jeunesse : étude comparative exploratoire France/Italie*, Université de Rouen, Association normande pour la recherche en psychologie (ANEP), Association des Paralysés de France, 2006, p. 53.

18. Voir à ce propos G. Tisserant, *op. cit.*, p. 36-42.

Par exemple, j'apprends la notion de handicap, je garde une image de ce concept acquis, je l'élabore selon plusieurs modes de codage et de différents enjeux, et ensuite je crée une représentation de cette idée¹⁹. Toutefois, souvent, une représentation naît du résultat de la confrontation de l'individu avec la société. Serge Moscovici parle en fait de « représentation sociale²⁰ ». Il met l'accent sur les relations entre la pensée individuelle et le savoir social. L'individu grandit dans un contexte social qui véhicule des concepts et des idées, notamment à travers la communication et l'éducation. Par conséquent, les images que chacun se forge à partir d'un objet, d'un événement ou d'une personne s'enrichissent des contenus (positifs ou négatifs) que la société leur confère. « Une représentation sociale est donc une représentation partagée par un certain nombre d'individus²¹ ». Il s'agit du résultat d'une activité cognitive par laquelle chacun reconstruit ou donne un sens spécifique à un concept ou, plus généralement, au réel.

En ce qui concerne les images issues du handicap, il est fondamental d'approfondir cette dernière définition qui met en relief le rapport entre le sujet qui perçoit l'objet en question, et qui est donc l'auteur de la représentation, et le monde dans lequel il vit. C'est dans la relation et par la rencontre avec l'autre que chacun découvre autrui et soi-même ; chaque individu vit et construit une partie considérable de sa propre identité grâce et avec les autres. Se rapprocher ou se rapporter aux autres permet à chacun de mieux connaître ses caractéristiques, ses limites et ses capacités et aide à définir sa propre identité, comme l'évoque William Grandi par rapport aux liens qui s'instaurent, au niveau littéraire, entre les personnages en situation de handicap et les jeunes lecteurs²².

19. Mohamed Bernoussi et Agnès Florin, en s'appuyant sur les études de François Bresson (F. Bresson, « Les Fonctions de représentation et de communication » dans J. Piaget (dir.), *Encyclopédie de la Pléiade : Psychologie*, IV^e partie, ch. VII, Paris, Gallimard, 1987), mentionnent deux types de représentations : analogiques et non analogiques. Quand il y a une correspondance entre le concept de départ et son élaboration finale, la représentation est analogique. « Cette ressemblance est associée au fait que la représentation conserve les éléments du modèle (représenté) et les relations qu'ils ont entre eux. L'exemple classique est celui de l'image mentale » (M. Bernoussi et A. Florin, *op. cit.*, p. 73). Le sujet pensant élabore une idée individuelle proche de l'objet donné.

20. Voir à ce propos, S. Moscovici, *La Psychanalyse, son image et son public*, Paris, Presses Universitaires de France, 1961 et S. Jovchelovitch, *Knowledge in Context : Representations, Community and Culture*, Londres, Routledge, 2007.

21. M. Bernoussi et A. Florin, *op. cit.*, p. 75.

22. Voir à ce sujet, W. Grandi, « Fuori dal margine : Metafore di disabilità e di integrazione nella recente letteratura per l'infanzia », dans *Journal of Theories and Research in Education, Ricerche di Pedagogia e Didattica*, vol. 7, n° 1, 2012, p. 1-12. L'auteur retrace les caractéristiques principales de la littérature enfantine qui traite du handicap

Considérons plus en détail comment le roman pour adolescents parle du handicap. Quelle est la place qu'il lui accorde ? Quelles sont les représentations qui le concernent ?

Ce n'est que dans ces dernières décennies que la recherche s'est intéressée aux liens qui existent, sur le plan littéraire, entre les domaines du handicap et de la jeunesse, comme nous le verrons dans le chapitre qui suit. Il existe des études autour de la présence de personnages en situation de handicap dans les livres adressés aux enfants ou aux adultes. En ce qui concerne l'étude du lien entre handicap et société et sa présence dans la littérature générale, ou dite pour les adultes, les recherches de Denise Jodelet²³, de Karine Gros²⁴, de Marion Chottin²⁵ ou de Hannah Thompson²⁶ et plus en général les recherches qui se développent à partir des *Disability Studies* constituent des bases et des exemples parmi les plus importants.

Dans le cadre des études autour de la littérature de jeunesse et du handicap, parmi les principaux axes de recherches figurent ceux de Laurence Joselin qui, dans son œuvre *Personnages de papier*²⁷ publiée en 2020, étudie et analyse les représentations du handicap dans les albums italiens

et souligne qu'il s'agit d'une possibilité donnée au lecteur de rencontrer le handicap et de réfléchir sur sa propre identité et sur son rapport aux autres.

23. D. Jodelet, *Folies et représentations sociales*, préface de Serge Moscovici, Paris, Les Presses universitaires de France, coll. « Sociologie d'aujourd'hui », 1989 et D. Jodelet, *op. cit.*

24. Nous signalons les ouvrages de Karine Gros autour de l'insertion sociale et professionnelle des personnes en situation de handicap : K. Gros, *Professionnaliser le référent handicap. Connaissances, compétences, savoir-être et savoir-faire*, Montrouge, ESF éditeur, coll. « Actions Sociales », 2020 ; K. Gros, P. Binisti, C.-D. Belkhaty, *Autisme, comprendre pour mieux accompagner*, Montrouge, ESF éditeur, coll. « Actions Sociales », 2021.

25. Voir par exemple M. Chottin, C. Roussel et Z. Weygand (dir.), *Jacques Lusseyran entre cécité et lumière*, Paris, Éditions rue d'Ulm, 2019 ; M. Chottin, « La Cécité dans les *Mémoires d'aveugle* de Derrida : un renversement paradoxal de sa représentation traditionnelle », dans *Canadian Journal of Disability Studies*, n. 6, 2019/8, p. 151-168 ; M. Chottin, « Les Aveugles dans l'œuvre de Descartes », dans P. Auraix-Jonchière et S. Urdicjan (dir.), *Sociopoétiques*, n° 6 « Sociopoétique du handicap », Clermont-Ferrand, Université Clermont Auvergne - POLEN, 2021, <http://revues-msh.uca.fr/sociopoetiques/index.php?id=1327> (consulté le 16 avril 2025).

26. Pour un état de l'art des *Disability studies* en France et dans les pays francophones, voir H. Thompson, « État présent : French and Francophone Disability Studies », dans *French Studies*, vol. 71, n° 2, avril 2017, p. 243-251.

27. L. Joselin, *Personnages de papier. Les représentations franco-italiennes du handicap dans la littérature de jeunesse*, Nanterre, Presses universitaires de Paris Nanterre/INSHEA, 2020. Parmi les travaux de Laurence Joselin, nous tenons à mentionner en particulier ceux autour du personnage handicapé dans la littérature de jeunesse et qui étudient son genre, ses relations amicales et familiales.

et français de jeunesse édités entre 1995 et 2005, d'Eugénie Fouchet qui aborde les représentations des corps de l'enfant et de l'adolescent handicapés dans la littérature de jeunesse contemporaine dans l'ouvrage *Enfances handicapées : une marge indépassable ? Ethnocritique de la littérature de prime jeunesse*²⁸ publié en 2021, ou encore de Régine Scelles²⁹ qui se développent selon une approche psychologique. Citons encore d'autres travaux comme ceux, parmi d'autres, d'Isabelle Nières-Chevrel³⁰ autour du handicap moteur en littérature de jeunesse, d'Aline Eisenegger³¹ à propos des représentations littéraires de la cécité, de Lise Lemoine, Marie-Claude Mietkiewicz et Benoît Schneider³² autour de l'autisme, d'Anne Besson³³ à propos des pouvoirs du handicap en fantasy pour la jeunesse.

En s'insérant dans la perspective de ces études précédentes, cet ouvrage se propose d'analyser la thématique du handicap dans le roman français pour adolescents. Toutefois, à la différence des recherches évoquées précédemment, il vise à prendre en considération les représentations de tous les handicaps, sans aucune distinction de nature ou de gravité, dans cette production romanesque spécifiquement vouée à un lectorat adolescent³⁴, en essayant d'en délimiter les contours et les caractéristiques et d'en analyser les enjeux et leur évolution.

28. E. Fouchet, *Enfances handicapées : une marge indépassable ? Ethnocritique de la littérature de prime jeunesse*, Nancy, Presses universitaires de Nancy-Éditions universitaires de Lorraine, 2021. Parmi les travaux d'Eugénie Fouchet, nous tenons à mentionner en particulier ceux autour des représentations du corps handicapé en littérature de jeunesse, ses analyses du handicap selon une perspective métaphorique et symbolique, ainsi que l'étude linguistique des récits de jeunesse, notamment pour les enfants, qui abordent le sujet du handicap.

29. Voir par exemple R. Scelles, *Fratrie et handicap : l'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs*, Paris, L'Harmattan, 1997 ; R. Scelles, *Liens fraternels et handicap : de l'enfance à l'âge adulte, souffrances et ressources*, Toulouse, Érès, 2010.

30. I. Nières-Chevrel (dir.), *L'Enfant déficient moteur à travers la littérature de jeunesse*, Rouen, CRDP, 2000.

31. A. Eisenegger, « Des personnages aveugles dans les livres pour enfants », dans *La Revue des livres pour les enfants*, n° 179, 1998, p. 115-119. Dans ce numéro de *La Revue des livres pour les enfants* dont le titre est « La lecture des enfants aveugles », Aline Eisenegger propose l'analyse de certains romans pour la jeunesse qui présentent des personnages aveugles ou malvoyants.

32. L. Lemoine, M.-C. Mietkiewicz et B. Schneider, « L'Autisme raconté aux enfants : la littérature de jeunesse, un support de sensibilisation pertinent ? », *Enfance*, 2016/2, n° 2, p. 231-245, <https://www.cairn.info/revue-enfance2-2016-2-page-231.htm> (consulté le 16 avril 2025).

33. A. Besson, « Pouvoirs du handicap en fantasy pour la jeunesse », 2020, hal-02964138.

34. Pour une définition de la notion d'« adolescence » voir en annexe le paragraphe « Qu'est-ce que l'adolescence ? ».

En partant des études de portée internationale concernant le roman pour adolescents³⁵, notre ouvrage se propose de voir en quelle mesure les théories récentes autour du roman, de la fiction et de l'écriture romanesque contemporaine éclairent également la production romanesque pour adolescents qui aborde le handicap ou s'éloignent d'elle.

En particulier, nous proposons tant une analyse littéraire des représentations de cette diversité propre à la condition humaine, qu'une exploration de cette production afin d'en évoquer les intentions idéologiques, sociales, politiques, philosophiques et éducatives, à travers l'étude de certaines œuvres en particulier qui nous aideront à comprendre comment le handicap est raconté, décrit, évoqué, traité dans la fiction romanesque pour les adolescents et comment sa perception au niveau social influence ses représentations littéraires, ou bien les a influencées, si on pense à certaines œuvres du passé.

Le corpus analysé nous a amené à nous interroger sur une possible correspondance entre la réalité des adolescents atteints de handicap et celle de leurs *alter ego* littéraires. Même si nous n'avons pas eu la possibilité d'analyser la réception de ces œuvres de la part de lecteurs adolescents atteints de handicap, nous nous sommes proposé de montrer comment le corpus étudié peut témoigner d'une évolution de la perception du handicap et de sa considération au niveau social et individuel. À ce propos, nous avons interrogé les relations existantes entre la littérature adolescente intéressée à la thématique du handicap et son environnement culturel, social et historique. Afin de mettre en relief les représentations des handicaps, le présent ouvrage s'ouvre à des approches de nature différente visant à examiner les enjeux principaux de cette production littéraire et portant sur elle des regards croisés.

Nous verrons comment les représentations des handicaps présentes dans le roman français ont subi une évolution en lien avec leur contextualisation historique et culturelle et avec la prise en considération culturelle, juridique et sociale du handicap, en essayant de répondre à deux questions principales : quelle est l'image que les romans contemporains français donnent du handicap ? Quels sont leurs enjeux principaux ? En d'autres termes, comment penser la relation qui existe entre littérature et handicap et selon quelle perspective ?

Notre projet a pour objectif d'analyser les romans écrits par des auteurs français et publiés en France à partir des années 1980 à destination des adolescents qui présentent au moins un personnage en situation de handicap, quelles que soient leur nature et leur gravité. C'est en effet à

35. Voir à ce propos le chapitre « Le roman pour adolescents ».

partir des années 1970-1980 que la littérature de jeunesse, et en particulier celle à destination des adolescents, commence à s'intéresser de façon systématique à la thématique de la différence, en développant un intérêt croissant envers le handicap. En général, les romans présentent de plus en plus des personnages invalides. En particulier, c'est dans les années 1980 que voient le jour les doyennes des collections pour les adolescents : « Syros » en 1984, « Médium » créé par l'École des loisirs en 1986 et « Page blanche » lancée par Gallimard en 1987³⁶. Parmi les romans qu'elles proposent, ceux qui parlent du handicap reflètent l'intérêt que le monde social et académique commence à consacrer au handicap, notamment selon un point de vue sociologique, éthique et médico-psychologique, en parallèle avec le développement des *Disability Studies* et d'une sensibilité croissante des auteurs envers ce sujet.

Plus particulièrement, la consolidation du principe d'intégration des personnes atteintes d'un handicap dans le système scolaire, qui a commencé à se réaliser concrètement en particulier grâce aux lois de 1975 et notamment de 2005 en France³⁷, manifeste la rencontre entre les différentes disciplines et exprime l'envie (et le besoin) de développer le concept d'inclusion au niveau social. On passe de l'idée que c'est l'individu qui doit s'adapter à l'environnement qui l'entoure au principe contraire selon lequel les différents milieux doivent s'adapter pour favoriser l'insertion de l'individu handicapé et répondre à ses besoins.

Nous tenterons de montrer comment cette évolution sociale de la notion de handicap a conditionné en partie la création littéraire à destination des adolescents.

Pour ce faire, le présent ouvrage sera articulé autour de plusieurs chapitres.

Notre premier chapitre sera consacré à une présentation de notre domaine littéraire d'étude, c'est-à-dire la littérature à destination des adolescents, et de son lectorat, avec un intérêt particulier pour le roman et selon une perspective esthétique et thématique. L'analyse des spécificités

36. M.-H. Routisseau, « Roman pour adolescents », dans I. Nières-Chevrel et J. Perrot (dir.), *Dictionnaire du livre de jeunesse*, Paris, Electre-Éditions du Cercle de la Librairie, 2012, p. 831-834.

37. En France, les lois jumelles du 30 juin 1975, n° 75-564 et n° 75-535, affirment une orientation en faveur des personnes en situation de handicap et l'organisation des institutions sociales et médico-sociales. La loi 2005 est le texte de référence sur les droits des personnes en situation de handicap. Son objectif principal est de favoriser l'accès à l'autonomie des personnes en situation de handicap. En particulier, ses deux piliers sont la constitution d'une Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) dans chaque département et la mise en place d'une politique d'intégration des enfants et des adolescents handicapés dans le système scolaire.

de ce champ littéraire et de ses éléments narratologiques fondamentaux nous aidera à mieux nous rapprocher des romans qui présentent des personnages en situation de handicap et qui seront proposés dès le chapitre suivant.

À partir du deuxième chapitre, nous nous intéresserons donc plus spécifiquement aux représentations des handicaps dans le roman pour adolescents. En premier lieu, une première partie du chapitre sera dédiée aux études récentes sur ces romans, pour se concentrer ensuite sur certaines initiatives qui contribuent depuis plusieurs années à diffuser la connaissance de ces représentations auprès du lectorat et à véhiculer un imaginaire du handicap. Pensons, au niveau international, aux différentes activités promues par l'IBBY, International Board on Books for Young People, comme *The IBBY Selection of Outstanding Books for Young People with Disabilities*, ou, dans le cas spécifique de la France, au prix Handi-Livre, qui nous ont aidée à enrichir notre corpus et, plus en général, nos recherches. Outre ces deux sélections dont les romans pour adolescents ont été inclus dans notre corpus, pour parvenir à un ensemble d'ouvrages le plus exhaustif possible, nous avons effectué une recherche thématique dans d'autres bases de données. Nous avons consulté les catalogues de la Bibliothèque nationale de France, du Centre national de la littérature de jeunesse – La Joie par les livres³⁸ et des bibliothèques de la Ville de Paris, ainsi que les bases de données Ricochet de l'Institut suisse Jeunesse et Médias³⁹, exemplaire dans le domaine de la littérature de jeunesse, de Babelio⁴⁰ et Livrjeun de la Ville de Nantes⁴¹. Finalement, nous avons effectué des recherches auprès des différentes maisons d'éditions présentes sur le territoire national français, consulté des listes thématiques déjà constituées, comme par exemple celle présente dans l'ouvrage *L'Enfant déficient moteur à travers la littérature de jeunesse* sous

38. « Le Centre national de la littérature pour la jeunesse, héritier de La Joie par les livres, est un service spécialisé du département Littérature et art de la Bibliothèque nationale de France », <https://cnlj.bnf.fr/fr/page-editorial/propos> (consulté le 16 avril 2025).

39. L'Institut suisse Jeunesse et Médias (ISJM), né en 2002 de l'union entre les anciens Ligue suisse de littérature pour la jeunesse (LSLJ) et Institut suisse de littérature pour la jeunesse (ISLJ), est un centre qui vise à la promotion de la lecture, à la documentation, à la recherche et à la formation dans le domaine de la littérature de jeunesse, <http://www.ricochet-jeunes.org/> (consulté le 16 avril 2025).

40. Babelio est un site Internet et un réseau social consacré à la littérature.

41. La base de données Livrjeun a été créée en 1984 par Monique Bermond et Roger Boquié. Née comme un ensemble documentaire exceptionnel ayant le but de promouvoir la littérature francophone de jeunesse, elle a été donnée en 1998 à la Ville de Nantes, <http://livrjeun.bibli.fr/opac/> (consulté le 16 avril 2025).

la direction d'Isabelle Nières-Chevrel, et enrichi notre propre corpus par des ultérieures recherches.

Cette recherche bibliographique nous a permis de constituer notre corpus et d'étudier la place consacrée au handicap dans le roman pour adolescents et les enjeux sur lesquels se fonde l'écriture romanesque, en nous focalisant sur la notion de représentation. En outre, avec un souci d'approfondissement et d'ouverture à d'autres genres, même si notre étude se concentre spécifiquement sur le roman pour les adolescents, nous proposerons des parallèles entre l'écriture romanesque et d'autres typologies narratives, comme, entre autres, l'album ou la bande dessinée, qui seront mises en relation avec celles de notre corpus principal et cela de manière ponctuelle, afin d'enrichir notre analyse de ces représentations dans le champ littéraire pour la jeunesse. De même, le roman dit « du quotidien⁴² » étant au cœur de nos intérêts scientifiques, dans un souci d'exploration des liens entre les mondes réel et fictif, les romans de fantasy, de science-fiction ou en général se rapprochant des littératures de l'imaginaire n'ont pas fait l'objet de notre étude, même si, de manière ponctuelle, certaines œuvres comme par exemple *La Passe-miroir* de Christelle Dabos ont été mises en relation avec notre corpus⁴³.

Le troisième chapitre de notre ouvrage se concentrera sur l'analyse des représentations du handicap dans le champ narratif, en présentant les types de handicap étudiés et les différents éléments concourant à proposer une analyse stylistique et thématique des œuvres repérées et visant à mettre en lumière le sens qu'ils réservent au handicap du point de vue littéral, idéologique, éthique et social. Premièrement, après une présentation des types de handicap répertoriés dans les romans de notre corpus, nous mènerons une analyse de la place du handicap dans le récit. Ensuite, en partant de l'analyse des personnages en situation de handicap, nous explorerons leurs rapports avec les autres, dans la perspective d'une rencontre entre leur individualité et la collectivité, leurs points de vue, le

42. I. Guillaume, « Roman du quotidien » dans I. Nières-Chevrel et J. Perrot (dir.), *op. cit.*, p. 817-819. Voir également la contribution d'E. Guerzoni « Letteratura Young Adult. Definizioni e storia di un genere "irrequieto" » dans A. Mazzini, A. Nobile (dir.), *Quale letteratura per l'infanzia ? Morfologia di una disciplina in trasformazione*, Venise, Marcianum Press, 2024, p. 101-119.

43. Cependant, plusieurs romans de fantasy ou de science-fiction présentent des personnages en situation de handicap. Pensons, entre autres, aux romans suivants : J. Alessandrini, *Le Prince d'Aéropolis*, Éditions de l'Amitié, 1986 ; C. Grenier, *Virus LV3 ou la mort des livres*, Hachette Jeunesse, 1998 ; E. L'homme, *Phænomenon. En des lieux obscurs*, Folio junior, 2008 ; J. Teisson, *Les Enfants d'ici-bas*, Oskar, 2009 ; Metantropo, *L'Invasion des kaméléons*, Milan, 2011 ; C. Dabos, *La Passe-miroir. Les fiancés de l'hiver*, Gallimard jeunesse, 2013.

déroulement de leurs actions et leurs sentiments, le but étant de mettre en relief les images que ces œuvres véhiculent et les significations qu'elles dévoilent du handicap.

Dans le quatrième chapitre, nous nous intéresserons à la création de ces œuvres, afin de mieux explorer notre hypothèse de départ visant à se questionner sur le lien entre le handicap et l'écriture romanesque pour les adolescents et à s'interroger sur sa portée notamment sociale, idéologique, éthique, politique et pédagogique. Nous prendrons en considération le point de vue de l'auteur dans la création de certains romans et explorerons les liens entre la réalité et la fiction dans l'espace narratif. Nous tenterons de délimiter les contours de la création littéraire vis-à-vis du handicap, de définir les relations entre le *raconté* et le *vécu* et de nous interroger sur la responsabilité littéraire de l'écrivain.

Dans le chapitre final, le cinquième, nous proposons au lecteur de se tourner vers le passé grâce à un véritable saut dans le temps. Le chapitre sera en effet consacré à montrer l'évolution historique que les représentations du handicap ont vécu le long des siècles, en particulier du XIX^e siècle à nos jours. En s'appuyant sur certaines œuvres des siècles passés considérées aujourd'hui comme des classiques de la littérature de jeunesse et qui présentent des personnages en situation de handicap, pensons entre autres à celles de la Comtesse de Ségur ou à *Sans famille* d'Hector Malot, ce chapitre final envisagera l'étude d'œuvres qui témoignent de la relation étroite qui se tisse entre les représentations et la perception sociales du handicap d'une part et la littérature issue de la même époque de l'autre. De manière sporadique, nous proposerons également au lecteur de se plonger dans d'autres contextes géographiques et culturels, afin de s'ouvrir aux représentations littéraires du handicap non seulement dans un autre temps, mais également dans un autre espace. Cela nous permettra de mettre en évidence les étapes principales qui ont caractérisé l'évolution des représentations littéraires du handicap et de les enrichir à travers des exemples venus d'ailleurs. En outre, nous analyserons également des œuvres issues de la littérature générale lues aujourd'hui par les adolescents ou que ces derniers se sont appropriés dans un deuxième temps. *La Neige en deuil* d'Henri Troyat ou *La Journée d'un scrutateur* d'Italo Calvino en sont deux exemples. Ces œuvres, devenues aujourd'hui des classiques souvent réédités dans des collections pour la jeunesse, présentes dans les programmes scolaires et lues par les adolescents, nous ont aidée à retracer les principaux axes des représentations littéraires des handicaps et à comparer l'évolution des images d'un même handicap au fil des siècles.

Notre étude se focalisant spécifiquement sur la littérature française, nous souhaitons quand même proposer des pistes de lecture issues d'autres littératures, afin d'ouvrir le lecteur à d'autres représentations, à d'autres possibilités et à des relations possibles qui dépassent les frontières géographiques, culturelles et linguistiques. Sans vouloir se présenter comme une étude comparative mais s'intéressant à la littérature française de jeunesse, afin de proposer un effet de contraste entre différents contextes littéraires et sociaux, nous nous appuierons parfois sur des œuvres issues d'autres littératures, en particulier de celle italienne dont nous connaissons de manière approfondie le cadre, les caractéristiques, les enjeux et les représentations du handicap⁴⁴. En outre, nous évoquerons également une œuvre exemplaire de la littérature italienne de jeunesse, *Les Aventures de Pinocchio* de Carlo Collodi, aimée par les jeunes lecteurs français aussi. Ce classique de la fin du XIX^e siècle présente certains parmi les premiers personnages en situation de handicap que la littérature a proposés aux jeunes lecteurs et constitue un véritable observatoire pour repérer certaines des représentations du handicap fréquentes dans le passé.

En guise de conclusion, nous avons abordé la question morale qui se cache derrière les romans qui traitent du handicap, en montrant comment cette littérature s'est détachée au fur et à mesure de sa volonté moralisante et édifiante, typique des ouvrages des siècles passés, pour se conformer enfin aux intentions, souvent idéologiques et bienveillantes, qui marquent à présent nos cultures occidentales. Comme le suggère Angelo Nobile,

Promouvoir l'intériorisation des attitudes empathiques, œuvrer pour que les enfants (les hommes de demain) développent une personnalité harmonieuse, en paix avec eux-mêmes et avec le monde, en mûrissant une sensibilité sociale et des dispositions altruistes, tout en s'engageant dans l'humanisation de la personne et sa formation éthique et civique : voilà une priorité pour l'action éducative et didactique de l'école, de la famille, des médias (de la télévision à Internet) et de la société dans son ensemble⁴⁵.

44. En connaissant les différences au niveau de la scolarisation des élèves en situation de handicap dans les différents pays européens, en particulier en France et en Italie où nous avons étudié, enseigné et étroitement connu la réalité du handicap et le contexte dans lequel il s'insère, il nous a semblé intéressant de consacrer nos études doctorales sur les représentations des handicaps dans le roman pour adolescents dans les deux contextes, afin de mettre en lumière les analogies et différences entre les productions romanesques qui parlent du handicap et en même temps montrer comment les contextes (sociaux, politiques, juridiques, éthiques, etc.) peuvent influencer les représentations au niveau littéraire. Dans le cas spécifique de cet ouvrage, nous nous concentrons sur les représentations du handicap dans la littérature française. Cependant, nous nous sommes parfois appuyée sur le cas italien pour un effet de contraste.

45. A. Nobile, *Il Pregiudizio. Natura, fonti e modalità di risoluzione*, Brèche, Editrice La Scuola, 2014, p. 187 (c'est nous qui traduisons).

Dans la même lignée, la littérature qui parle de handicap peut elle aussi promouvoir une action éducative qui vise à surmonter les préjugés, à favoriser l'acceptation de soi et de l'autre et à sensibiliser le lecteur envers le handicap, en reflétant l'idée que « ce n'est pas la personne qui est handicapée, mais l'environnement qui est "handicapant"⁴⁶ », comme l'affirment avec conviction les *Disability Studies* et le soutient la législation actuelle qui s'intéresse au handicap.

46. C. Roussel et S. Vennetier, *op. cit.*, p. 14.