

Le cerveau d'Hugo : un film-documentaire peut-il sensibiliser et changer le regard sur l'autisme dans la société ?

Introduction

L'exceptionnel succès du film « Intouchables » révèle une société sensible à l'émotion et capable de curiosité positive. C'est l'habitude de voir des personnes handicapées qui nous a manquée jusqu'à récemment, engendrant cette curiosité négative, ce rejet de ce qui n'est pas comme soi.

Les personnes handicapées se cachent. La société n'est pas encore organisée pour qu'elles puissent vivre avec nous. Elles ont honte, leurs familles ont honte.

C'est nous qui créons leur malaise du haut de nos a priori. Que dire des cas où l'intégrité sensorielle et motrice s'accompagnent d'un comportement sévèrement hors norme et d'une pauvreté de communication ? La suspicion de maladie mentale et sa dangerosité surgissent immédiatement comme une explication. Un documentaire comme le cerveau d'Hugo donne la parole, explique, donne à voir avec respect et sensibilité. Il peut contribuer notamment à changer le regard de notre société sur l'autisme.

Les recherches sur l'autisme ont beaucoup avancé ces derniers temps, mais comme elles sont publiées dans des revues scientifiques en anglais, beaucoup de professionnels et les familles ne les connaissent pas. Or, il est essentiel de faire connaître ces évolutions et leurs implications pour bien ajuster les prises en charge. Des documentaires tels que celui-ci sont donc un atout précieux dans le but de transmettre d'une façon accessible les recherches et leurs applications.

L'intérêt de ce documentaire est de montrer qu'il existe des approches centrées sur l'aide au développement du jeu social et de la communication articulées aux connaissances en neurosciences. Ce documentaire peut également être un outil de travail pour le personnel médical et la formation des étudiants, il constitue un support dynamique qui peut aider à stimuler les questionnements sur les liens entre la recherche et les situations de terrain.

« Le cerveau d'Hugo », l'autisme en prime time

« Le cerveau d'Hugo » diffusé en prime time sur France 2 en 2012 retrace le parcours chaotique d'un jeune homme de la naissance à l'âge adulte, autiste de type Asperger. Hugo, 22 ans, doté d'une intelligence exceptionnelle est un musicien virtuose et se présente à un grand concours de piano international. Hugo est cependant atteint du syndrome d'Asperger et vit enfermé dans sa chambre, prisonnier de lourds handicaps émotionnels et sociaux. Petit garçon, il était un véritable mystère pour ses parents comme pour les soignants qui le pensaient condamné à ne jamais parler.

Didactique, le documentaire replace le syndrome d'Asperger dans l'histoire de l'autisme, depuis sa découverte. On naît autiste et on n'en guérit pas. On ne peut que se réjouir qu'un tel documentaire passe en prime time à la télévision, pour nous aider à mieux comprendre les autistes Asperger, eux qui sans arrêt doivent s'adapter à notre monde.

On y voit et entend des personnes atteintes de ce handicap et leur entourage qui témoignent de leurs différences, de leurs réussites et de leurs échecs, de leur vision du monde et de la vision que les autres ont d'eux. On y apprend l'avancée des recherches et les différentes expérimentations mises en oeuvre. Ce documentaire remet les choses à leur place pour nous tous qui sommes souvent heurtés par la différence en raison d'un manque de connaissance. Ce documentaire fait vraiment le tour de la problématique de l'autisme. Malheureusement, il ne donne la parole qu'à ceux qui sont capables de dialoguer, c'est-à-dire les autistes « Asperger » qui ne représentent que 10 à 15 % des autistes en général. Ce qui est montré est une vision réelle où l'on évoque le côté scientifique et les problèmes de connexion dans le cerveau mais aussi la maltraitance dont souffrent les autistes.

Grâce à ce documentaire, le public saura désormais que ces enfants autistes ne sont ni fous ni malades mentaux, qu'ils ne seront cependant jamais totalement adaptés puisque leur cerveau est irrémédiablement différent dans sa construction et son fonctionnement. On peut cependant les aider à vivre mieux parmi nous car ces enfants autistes peuvent parler, jouer et apprendre à leur façon. Il faut respecter leur originalité, leur manière de penser, de se comporter, de réagir. A nous de faire l'effort de nous adapter à eux.

Le public saura également que les enfants autistes une fois adultes auront toutes les difficultés à suivre un cursus supérieur, à s'insérer professionnellement, à construire une vie de couple ou à profiter d'une simple vie amicale, à comprendre les subtilités de langage, à supporter les bruits,...

Les explications portant sur les découvertes scientifiques récentes montrent que le cerveau autiste n'est pas moins bien construit mais construit différemment, incapable de réguler la multitude d'informations qu'il absorbe.

Enfin, n'oublions pas que le handicap, c'est en partie la société qui le crée. Le handicap d'une personne autiste ne vient pas seulement de sa difficulté à s'insérer parmi les autres, il vient aussi de la difficulté des personnes dites normales à accepter des personnes atypiques. Un des objectifs de ce documentaire est de faire prendre conscience au public que les autistes produisent beaucoup d'efforts pour aller vers nous. La moindre des choses que l'on puisse faire, c'est aussi d'aller vers ces personnes, de ne pas les rejeter d'emblée parce qu'elles sont différentes mais plutôt de comprendre leurs différences et ainsi de leur laisser une chance. Une personne autiste, comme tout autre personne, a besoin de relations sociales.

Certes, le cerveau d'Hugo est une belle histoire qui finit bien mais pour combien d'autistes, l'histoire se termine-t-elle si bien ? Faut-il pour faire avancer les choses, donner une image positive et édulcorée de l'autisme ? Sommes-nous si insensibles qu'il faille rendre les choses si émouvantes pour que la société se bouge ? Quelles sont les intentions réelles de ces médiatisations : on focalise sur l'Asperger et ses hyper compétences parce que c'est le plus valorisant pour l'image de l'autisme, le plus beau, là où le pire est masqué. Comme si pour faire avancer les choses, il fallait masquer une partie du problème, l'édulcorer en appliquant une couche de communication positive.

Que les Aspergers s'investissent dans ces documentaires médiatiques, c'est très bien, mais il ne faut pas oublier le nombre extrêmement supérieur de familles qui resteront le bec dans l'eau, qui se sentiront encore une fois mises à l'écart, encore une fois marginalisées avec leur autiste à elle, sans language, dysphasique, dyspraxique, dysmorphique, voir épileptique...

Reste que tout cri est un signal fort : c'est tout le mérite de ce genre de communication. Alors prenons « Le Cerveau d'Hugo » comme tel et saluons les témoignages poignants, les avancées scientifiques et refaisons le monde, imaginons les mêmes tentatives d'exaltations avec des autistes non Asperger, les atypiques, les violents.

Conclusion : Le handicap, un sujet pour les médias ?

Trop souvent quand on aborde le handicap, c'est avec un regard misérabiliste, négatif, qui renforce les stéréotypes. Ce rejet de la différence

entraîne automatiquement de la discrimination. Tout le problème repose sur l'évolution extrêmement lente du processus d'acceptation et d'intégration des personnes en situation de handicap.

Heureusement, le discours des médias a évolué. Ils parlent d'avantage du handicap et autrement : en réalisant des reportages avec des journalistes d'investigation qui creusent le sujet, qui montrent les aspects positifs pour changer cette idée d'un monde reclus et en rappelant que tout le monde peut être touché par le handicap.

C'est ce pourquoi les associations telles l'ASPH se battent : changer le regard que la société porte sur le handicap. Plus on en parlera, moins il y aura de discrimination. Mais il y a encore beaucoup à faire. Il faut souvent quelque chose de percutant pour être médiatisé, il faut que cela soulève un problème de fond car en général, le handicap provoque la peur et le rejet du grand public. Ces derniers temps, beaucoup d'efforts ont été faits pour parler du handicap en utilisant un langage approprié. Par exemple, l'expression « personne en situation de handicap » a remplacé le terme « handicapé ». Cela traduit l'emploi d'une terminologie plus adaptée. On l'a dit, depuis « Intouchables », la thématique du handicap est davantage abordée dans les médias grand public avec des articles de fond de qualité, précis et argumentés.

La thématique de l'autisme est à la mode en ce moment alors que l'autisme existe depuis toujours. Voilà un bon exemple de l'utilité des médias pour rendre public un débat à l'origine interne au milieu spécialisé. Les médias peuvent ainsi favoriser un changement du point de vue porté sur le handicap.

Sources

Le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau, Attwood Tony, Dunod, 2003.

Le cerveau d'Hugo, film documentaire sur l'autisme, 2012.

Date : 4 octobre 2013

Responsable de l'ASPH : Catherine Lemière
Secrétaire générale de l'ASPH

Chargée de l'Analyse : Valérie Glaude
Educatrice Spécialisée