



LE FILM « HORS NORME » PEUT-IL PARTICIPER À FAIRE CHANGER LE REGARD SUR L'AUTISME ?

Valérie Glaude

Analyse ASPH 2020

Éditrice responsable :

Ouiam Messaoudi

ASPH a.s.b.l.

Rue Saint-Jean 32-38 – 1000 Bruxelles

Numéro d'entreprise : 0416.539.873

RPM – Bruxelles

IBAN : BE81 8778 0287 0124



« L'autisme est un trouble neuro-développemental encore peu et mal connu. Ce trouble affecte notamment la communication, les relations sociales et les perceptions sensorielles, mais se manifeste différemment d'une personne à une autre. Pour l'instant, on estime le nombre de personnes se situant sur le spectre autistique à 1 % de la population¹ ».

La culture, outil de sensibilisation

Ils ont fait rire le monde entier avec le film « *Intouchables* »². En 2019, dans le film « *Hors Normes* » le tandem de réalisateurs Éric Toledano et Olivier Nakache s'attaque à un sujet difficile : l'autisme. Ils se sont inspirés pour cela du travail de deux associations. La première, « Le Relais Île-de-France » créée par des acteurs de terrain du secteur médico-social. Elle prend en charge des personnes à partir de 14 ans en situation de handicap souffrant d'autisme et troubles associés. La seconde, « Le Silence des Justes » créée il y a 25 ans, est une association qui accompagne dans les meilleures conditions possibles le développement des enfants, des adolescents et adultes avec autisme ou atteints de troubles apparentés.

Il nous semble important de souligner que les réalisateurs ont pris la peine dans leur démarche de partir des réalités de terrain et non pas d'une vision fantasmagorique du handicap.

« *Hors normes* » suit le travail au quotidien de Bruno (Vincent Cassel) et de Malik (Reda Kateb). Le premier, de confession juive, dirige une ASBL qui héberge et prend en charge des adolescents et de jeunes adultes autistes. Le second, d'origine arabe, forme des jeunes défavorisés à devenir moniteurs ou accompagnateurs de vie pour personnes autistes. Bruno et Malik se battent tous les jours pour accompagner au mieux chacun dans sa singularité.

Selon le « *Collectif pour la Liberté d'Expression des Autistes* »³, ce film « instrumentalise » les personnes autistes. Il dénonce un film fait par et pour les personnes non atteintes par ce handicap. Les personnes autistes ne seraient que les personnages secondaires de ce film : « *Nous voyons des personnes autistes qu'on traite avec un regard unidirectionnel, en bricolant une fausse inclusion et sans jamais satisfaire leur besoin* ».

Certes, un film reste une entreprise commerciale où certains ingrédients tels l'humour et le fantastique sont nécessaires pour accrocher le spectateur, mais avec « *Hors normes* », le réalisme et l'authenticité nous semblent au rendez-vous. Le film parvient à évoquer un éventail très pertinent

¹**Femmes Prévoyantes Socialistes (FPS)**. « L'invisibilité des Femmes autistes ». (2018). Disponible à cette adresse <http://www.femmesprevoyantes.be/wp-content/uploads/2018/11/Analyse2018-femmes-autistes.pdf>, consulté le 15/10/2020.

² « **Intouchables** » est un film français réalisé par Olivier Nakache et Éric Toledano, sorti en 2011. Le film raconte la relation entre deux hommes issus de milieux différents : Driss, homme d'origine sénégalaise vivant en banlieue parisienne, qui vient de purger une peine de six mois de prison pour braquage de bijouterie, et Philippe, riche tétraplégique, qui a engagé le premier venu comme auxiliaire de vie bien qu'il n'ait aucune formation particulière.

³ **Collectif pour la Liberté d'Expression des Autistes**. « Montrer les autistes « sévères » ou le validisme » (29 octobre 2019). Disponible à cette adresse <https://cle-autistes.fr/autisme-severe-ou-validisme/>, consulté le 15/10/2020.

Le film « Hors norme » peut-il participer à faire changer le regard sur l'autisme ?

de problèmes et défis posés par l'autisme dans notre société actuelle. Les acteurs et actrices sont des personnes en situation de handicap et des moniteurs dont c'est le métier au quotidien, en dehors des écrans.

Notre société occidentale a toujours pensé le handicap en le séparant du reste du monde (Beaulne, 2012)⁴, provoquant une impression d'invisibilité de ce public (dont le handicap est par ailleurs invisible dans 80 % des cas). Il est donc plus probable pour la majorité des gens de voir une personne autiste au travers des médias que dans son environnement direct. Cette probabilité est renforcée par le fait que le handicap de la personne sera la plupart du temps révélé dans une fiction, alors que comme évoqué, le handicap ne se voit que peu souvent.

L'exceptionnel succès du film « Intouchables » révèle la force du cinéma lorsqu'il s'agit de sensibiliser le grand public à une problématique sociétale et la puissance du message qui peut être véhiculé. Le cinéma est un loisir populaire accessible au plus grand nombre. Il permet de toucher toutes les classes sociales, toutes les populations et une grande partie des régions du monde. Le cinéma est un loisir universel, même si son accessibilité n'est pas toujours garantie (prix des tickets, fracture numérique, accessibilité des lieux culturels, sous-titres, retranscription audio, etc.)

Nombreux sont les films qui suscitent discussions et débats par les thèmes qu'ils abordent et les réalités qu'ils décrivent. Les spectateurs peuvent ainsi estimer que la représentation de la réalité est inexacte ou qu'il s'agit d'une révélation d'une réalité méconnue. Le cinéma permet d'aborder les thématiques les plus diverses d'une façon vivante et intéressante, pour ainsi ensuite susciter débats et questionnements.

Quand le cinéma et le petit écran s'emparent de la question de l'autisme (le film « Rain Man », la série « Good Doctor »...), les réalisateurs engagent des acteurs plus ou moins doués qui jouent à mimer le handicap et après une heure et demie de scénario, un happy end vient clôturer l'intrigue! Ces représentations visent surtout à susciter l'adhésion du public, le point de vue de la personne autiste n'étant que rarement montré, laissant le public sans connaissance réelle de ce qu'est l'autisme et de ses conséquences sur le quotidien de ceux qui en sont atteints et de leur entourage.

Avec « *Hors Normes* », les réalisateurs ont voulu provoquer chez le spectateur une prise de conscience en mettant en lumière la difficile question de la prise en charge de l'autisme et de son accompagnement par des personnes réellement autistes.

Vincent Cassel et Reda Kateb sont plongés dans un monde au plus proche de la réalité autour de l'accompagnement des personnes en situation de handicap et plus spécifiquement dans ce cas, des personnes autistes. Le spectateur finit par comprendre que ce qui n'est pas normal c'est la manière dont la société considère les autistes, n'offrant le plus souvent d'autre solution que l'enfermement alors que ces jeunes ont besoin de liberté et de socialisation. Il s'agit là d'une réalité que nous déplorons. En effet, la question de l'enfermement et du droit à la liberté et la socialisation est en lien

⁴ Beaulne, S.(2012). La conceptualisation de l'autisme depuis Kanner : Où en sommes-nous ? *Journal on Developmental Disabilities*, 18(1), 43-61.

direct avec l'enjeu de l'article 19 de la convention ONU que nous nommons l'enjeu de la « désinstitutionnalisation ». Cet article nous impose de revoir la notion d'institution et sa transformation possible vers du qualitatif. L'ASPH, membre du Conseil Supérieur National Personnes Handicapées (CSNPH), a pu remettre un avis très complet autour des enjeux et défis pour les prochaines années⁵.

Un accompagnement, des accompagnements ?

Une question centrale se pose alors dans le film : celle de l'accompagnement qu'il convient de mettre en place tout en respectant au mieux l'esprit de l'article 4 paragraphe 3 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes en situation de handicap⁶, autrement dit « Rien sur nous, sans nous » : « *Dans l'élaboration et la mise en œuvre des lois et des politiques adoptées aux fins de l'application de la présente Convention, ainsi que dans l'adoption de toute décision sur des questions relatives aux personnes handicapées, les États Parties **consultent étroitement et font activement participer ces personnes, y compris les enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent*** ».

Si la notion d'accompagnement est une notion floue, elle doit cette caractéristique au fait qu'en s'ajustant à chaque situation, par définition singulière, elle s'invente avec chaque personne qu'il convient d'accompagner.

Ainsi, de nombreuses questions se posent dans la manière de concevoir et d'évaluer l'accompagnement : jusqu'où est-il concevable de laisser toute sa place à celui ou celle qu'on accompagne ? Jusqu'où est-il raisonnable de mettre celui ou celle qu'on accompagne au centre du dispositif ? Jusqu'où convient-il de s'engager avec l'autre en lui laissant la plus grande autonomie possible au regard de son handicap ? Il convient en tout état de cause de veiller à trouver le juste équilibre entre d'une part, l'autonomie et la responsabilité de la personne et d'autre part, son accompagnement.

Ces questions ont toute leur importance dans un contexte où l'accompagnement est souvent, dans la réalité des institutions pour personnes en situation de handicap, encore peu concerté. Dans notre dernier mémorandum, nous faisons état de l'importance de respecter la convention ONU concernant le droit de décider par soi-même⁷. L'autodétermination doit à nos yeux être privilégiée et accompagnée au besoin (outils en facile à lire, sensibilisation, droit à l'information pour choisir en conscience, etc.). Nous souhaitons rappeler que l'autodétermination et l'accompagnement adapté,

⁵ Pour consulter l'avis : <http://ph.belgium.be/media/static/files/import/s/2018-11-note-de-position-desinstitutionnalisation-des-personnes-en-situation-de-handicap.pdf>

⁶ Nation Unies (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées. Disponible à cette adresse <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>, consulté le 15/10/2020.

⁷ Pour consulter le mémorandum 2019 : <http://www.asph.be/SiteCollectionDocuments/Memorandum ASPH 2019.pdf>
Le film « Hors norme » peut-il participer à faire changer le regard sur l'autisme ?

quelle qu'en soit la forme, sont des éléments essentiels afin de garantir aux personnes en situation de handicap d'être traitées avec dignité et respect.

Et les personnes concernées de près par l'autisme... qu'en pensent-elles ?

Danielle Langlois, Présidente de l'association « Autisme France »⁸ et mère d'un enfant autiste de 35 ans, loue l'initiative consistant à parler des enfants autistes, dont on ne parle que trop peu, dans un film populaire, accessible et fédérateur : « *Selon moi, il fallait oser parler de ceux dont la société ne veut pas, qui se font virer de l'école, des instituts médico éducatifs, voir des hôpitaux psychiatriques pour des problèmes de comportement. Personne ne veut s'efforcer de voir comment on pourrait mieux les comprendre et répondre à leurs difficultés, et c'est la première fois que l'on montre au cinéma ces enfants, ces adolescents et ces adultes. Pour moi, c'est un petit miracle que l'on montre cette réalité au cinéma avec des acteurs connus et des réalisateurs ayant fait des films grand public* »⁹.

Sophie Biette, Présidente d'une association (ADAPEI 44)¹⁰, mère d'une fille de 28 ans, atteinte d'autisme sévère, est tout aussi élogieuse : « *Ce que j'ai trouvé intéressant dans le film, c'est que pour une fois, la question de l'autisme sévère est abordée de façon positive. On peut faire quelque chose de ces jeunes, rien n'est perdu. Le film démontre que les associations sont des vecteurs d'innovation. Il ne faut pas attendre des pouvoirs publics, mais croire en la société civile. C'est un appel à reprendre le militantisme grâce auquel on est parvenu à faire reconnaître l'autisme comme un handicap et non plus comme une maladie mentale. Pour chaque personne autiste, il faut un encadrement un pour un : ces personnes ne sont pas faites pour vivre en collectivité. Elles ne peuvent pas supporter le bruit des autres, la lumière des autres, le mouvement des autres, les paroles des autres* ». Cependant, dans le même temps, Sophie Biette s'interroge : « *Après avoir vu le film et écrasé sa larme, on fait comment concrètement ? J'aimerais que le film provoque, de la révolte et de la colère. Le spectateur ne devrait pas pleurer, il devrait se sentir mal. Constater que ces personnes existent et que la société les laisse tomber, comment peut-on accepter une telle maltraitance en 2019 ?* »¹¹. À l'ASPH, nous sommes également convaincues que l'innovation est indispensable à la

⁸ Autisme France : Autisme France, association de parents reconnue d'utilité publique, représente environ 9.000 familles au sein de son mouvement associatif, composé de plus de 100 associations membres, partenaires et affiliées. Elle est née en 1989 d'un constat : les personnes autistes en France n'ont pas toujours droit à un diagnostic correct et à un accompagnement décent tout au long de leur vie. Disponible à cette adresse http://www.autisme-france.fr/577_p_25349/qui-sommes-nous.html, consulté le 15/10/2020.

⁹ Un petit miracle : Le film « Hors Normes » peut-il faire changer le regard sur l'autisme ? », 2019. Disponible à cette adresse <https://www.lci.fr/psycho/un-petit-miracle-le-film-hors-normes-peut-il-faire-changer-le-regard-sur-l-autisme-2136454.html>, consulté le 15/10/2020.

¹⁰ ADAPEI 44 est une association de parents. Elle milite pour l'accompagnement adapté des personnes qui présentent un handicap intellectuel, de l'autisme, un polyhandicap et le soutien de leurs familles. Disponible à cette adresse <https://www.adapei44.fr/association/qui-sommes-nous/>, consulté le 15/10/2020.

¹¹ Un petit miracle : Le film « Hors Normes » peut-il faire changer le regard sur l'autisme ? », 2019. Disponible à cette adresse <https://www.lci.fr/psycho/un-petit-miracle-le-film-hors-normes-peut-il-faire-changer-le-regard-sur-l-autisme-2136454.html>, consulté le 15/10/2020.

Le film « Hors norme » peut-il participer à faire changer le regard sur l'autisme ?

bonne évolution de nos projets. Toutefois, cette innovation entre en tension avec des réalités et tensions socio-économiques réelles, assorties de nombreuses contraintes.

Hugo Horiot¹², comédien et auteur de l'ouvrage : « Autisme, j'accuse ! » nous donne un autre point de vue sur le film : *« il a le mérite d'être une peinture très crue de la dérive institutionnelle dans la prise en charge de l'autisme. Les personnages sont interprétés avec une justesse remarquable aussi bien par Vincent Cassel et Reda Kateb que par les adolescents qui jouent leurs propres rôles. Le film ne montre pas le visage de l'autisme en soi, mais plutôt celui du traitement très ségrégatif que l'on fait de ces populations dites « Hors normes ». Le film questionne notre rapport à la norme. Les profils que l'on voit sont des adolescents qui ont des troubles du comportement. Or, ces troubles ne sont pas liés intrinsèquement à l'autisme, mais au fait qu'on les enferme dans un système depuis leur plus tendre enfance. Le film montre bien que même avec des associations qui leur viennent en aide, ces jeunes tombent dans une impasse liée à une forte exclusion sociale »*¹³.

Ces témoignages soulignent l'importance d'une part, de sensibiliser le grand public aux différents handicaps et d'autre part, du rôle incontournable mais pas toujours facile des associations qui accompagnent au quotidien les personnes en situation de handicap, ainsi que du militantisme. Le film « Hors Normes » semble atteindre ce double objectif, tout en positionnant le public dans une réflexion critique autour de la question de l'autisme.

Conclusion

Comme nous l'ont dit les réalisateurs lors d'une avant-première, « Hors-Normes » ne constitue qu'un divertissement sur un sujet complexe et n'a pas vocation à donner un point de vue unique sur la question. Chaque personne, en visionnant ce film, va l'interpréter suivant son point de vue et de son niveau d'implication ou de connaissance de l'autisme et des limites des accompagnements existants.

Si les médias peuvent sensibiliser, ils peuvent également véhiculer des clichés. Faire la part des choses reste du ressort de chacun. Il ne faut pas sous-estimer le fait que chaque spectateur de par son esprit critique peut résister aux messages conscients ou inconscients véhiculés par les médias (Delporte et Francou, 2014)¹⁴. Si nous avons souligné la démarche des réalisateurs de partir du travail

¹² Hugo Horiot est un écrivain, comédien et militant pour la dignité des personnes autistes. Non verbal dans la petite enfance, il témoigne de son évolution de parcours en tant que personne autiste. En mars 2018, il publie l'essai : « Autisme : j'accuse ! ». À l'âge de 2 ans, les médecins qu'il avait rencontré lui avait prévu un aller simple en hôpital psychiatrique. Depuis 2018, il est régulièrement sollicité comme expert auprès des institutions européennes. Disponible à cette adresse https://fr.wikipedia.org/wiki/Hugo_Horiot, consulté le 15/10/2020.

¹³ « Hors Normes » : Une peinture très crue de la dérive institutionnelle dans la prise en charge de l'autisme en France, selon Hugo Horiot (18 octobre 2019). Disponible à cette adresse <https://www.ladepeche.fr/2019/10/18/hors-normes-une-peinture-tres-crue-de-la-derive-institutionnelle-dans-la-prise-en-charge-de-lautisme-en-france-selon-hugo-horiot,8489284.php>, consulté le 15/10/2020.

¹⁴ HAL « La société à l'épreuve des séries TV. Quels défis et ressources dans les fictions sérielles ? » (10/09/2014). Disponible à cette adresse <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01062680>. Consulté le 15/10/2020.

Le film « Hors norme » peut-il participer à faire changer le regard sur l'autisme ?

d'une association pour créer leur récit, nous devons aussi nuancer le propos de ce même récit. En effet, il ne présente qu'une réalité des personnes faisant partie du spectre autistique. Il en existe autant de formes que de personnes. Le danger d'une approche comme celle-là est de laisser penser que l'autisme peut se définir d'une seule voix, celle relayée dans « Hors Normes ».

En tant qu'association de défense des droits des personnes en situation de handicap, nous nous réjouissons que l'autisme apparaisse peu à peu sur le grand écran. Il y a là un fort potentiel de sensibilisation. Le message véhiculé est clair : ces personnes existent aussi et elles font pleinement partie de la société. N'oublions pas que le handicap, c'est en grande partie la société qui le crée : le handicap d'une personne autiste ne vient pas seulement de sa difficulté à s'intégrer parmi les autres, il vient aussi de la difficulté des personnes dites « valides et handicap » (comprendre : correspondant à la norme dominante) à accepter de vivre avec des personnes atypiques. Le fait que des personnes autistes ne puissent pas être accueillies à l'école ne doit pas être pris comme un état de fait, mais comme une situation à combattre. Cette ségrégation résulte d'une inclusion insuffisante et les barrières qu'impose la société en isolant le handicap d'une gestion transversale de cette question dans toutes les sphères de la vie, même si nous reconnaissons aussi la nécessité et le besoin pour certaines jeunes en situation de handicap de poursuivre un enseignement spécialisé

Alors, la culture à elle seule peut-elle faire changer de regard sur l'autisme ? Sans doute pas. Comme souvent, c'est en multipliant les angles d'approches, les moyens et outils utilisés et en favorisant des temps d'échange que l'on peut participer activement à un changement de regard de la société sur une partie de ce qui la compose¹⁵.

¹⁵ Nous soulignons par exemple l'initiative du centre Les Grignoux qui a conçu un dossier pédagogique accompagnant le visionnage du film. Plus d'infos : <https://www.grignoux.be/fr/dpview?iddp=487&preview=true>
Le film « Hors norme » peut-il participer à faire changer le regard sur l'autisme ?

L'Association Socialiste de la Personne Handicapée

L'ASPH – **Association Socialiste de la Personne Handicapée** — défend les personnes en situation de handicap et/ou atteintes de maladie grave et invalidante, quels que soient leur âge ou leur appartenance philosophique.

Véritable syndicat des personnes en situation de handicap depuis 100 ans, l'ASPH agit concrètement pour **faire valoir les droits de ces personnes** : lobby politique, lutte contre toutes formes de discriminations, campagnes de sensibilisations, services d'aide et d'accompagnement, etc.

Nos missions

- Conseiller, accompagner et défendre les personnes en situation de handicap, leur famille et leur entourage
- Militer pour plus de justice sociale
- Informer et sensibiliser le plus largement possible sur les handicaps et les maladies graves et invalidantes
- Informer le public sur toutes les matières qui le concernent
- Promouvoir l'accessibilité et l'inclusion dans tous les domaines de la vie

Nos services

Un contact center

Pour toute question sur le handicap ou les maladies graves et invalidantes, composez le **02/515 19 19** du lundi au jeudi de 8h30 à 15h et le vendredi, de 8h30 à 11h.

Handy droit®

Service de défense en justice auprès des juridictions du Tribunal du Travail. Handy droit® est compétent pour les matières liées aux allocations aux personnes handicapées, aux allocations familiales majorées, aux reconnaissances médicales, aux décisions de remise au travail et aux interventions octroyées par les Fonds régionaux.

Handy protection

Pour toute personne en situation de handicap ou avec une maladie grave et invalidante, l'ASPH dispose d'un service technique spécialisé dans le conseil, la guidance et l'investigation dans le cadre des législations de protection de la personne handicapée.

Cellule Anti-discrimination

L'ASPH est un point d'appui UNIA (anciennement Centre pour l'Égalité des Chances) en ce qui concerne les situations discriminantes « handicap » afin d'introduire un signalement (plainte). Ex :

Le film « Hors norme » peut-il participer à faire changer le regard sur l'autisme ?

votre compagnie d'assurance vous refuse une couverture, car vous êtes atteint d'une maladie chronique ? Elle vous propose une surprime ? Elle supprime votre police familiale en raison du handicap de votre enfant ou de votre partenaire ? Faites-nous-en part, nous assurerons le relais de votre situation.

Handyaccessible

Notre association dispose d'un service en accessibilité compétent pour :

- Effectuer des visites de sites et proposer des aménagements adaptés
- Analyser des plans et vérifier si les réglementations régionales sont respectées
- Auditer les festivals et bâtiments selon les normes « Access-i »
- Proposer un suivi des travaux pour la mise en œuvre de l'accessibilité

Contact

ASPH – Rue Saint-Jean 32/38 – 1000 Bruxelles
Tél. 02/515 02 65 — asph@solidaris.be