

## Comment j'ai retrouvé mon fils autiste grâce aux films de Disney

par Ron Suskind

Traduction de *Reaching My Autistic Son Through Disney*. By RON SUSKIND. MARCH 7, 2014.

### Traduction : H. Le Pennec

Au cours de notre première année à Washington, notre fils a disparu.

Juste avant son 3<sup>e</sup> anniversaire, un enfant bavard, sociable, utilisant à qui mieux mieux les phrases typiques de son âge – 'Je t'aime', 'Où sont mes Tortues Ninja ?', 'On va chercher de la glace !' – s'est muré dans le silence. Il pleurait, inconsolable, ne dormait pas, fuyait le regard. Le seul mot qu'il prononçait était « jus ».

Je venais juste d'être engagé comme reporter spécialiste des affaires intérieures au Wall Street Journal. Ma femme, Cornelia, ancienne journaliste, restait à la maison avec lui : c'était chaque jour une nouvelle histoire, une nouvelle horreur. Il pouvait à peine utiliser une tasse à bec, alors qu'il était passé depuis longtemps au verre « de grand ». Il se déplaçait en slalomant, comme quelqu'un qui marche les yeux fermés. « Ça n'a pas de sens », répétais-je la nuit venue, « on ne grandit pas à l'envers ». Avait-il été blessé d'une manière ou d'une autre lorsqu'il avait échappé à notre regard, s'était-il cogné la tête, avait-il avalé un produit toxique ? C'était comme une recherche d'indices lors d'un kidnapping.

Après avoir rencontré plusieurs médecins, nous avons entendu pour la première fois le mot « autisme ». Plus tard, ce terme serait affiné avec l'adjectif « régressif », une forme qui touche désormais un tiers, en gros, des enfants qui souffrent de ce trouble. Contrairement à ceux qui sont nés avec, les enfants qui composent ce groupe ressemblent à tous les autres jusqu'à un point situé entre 18 et 36 mois, où ils disparaissent. Certains ne recouvrent jamais l'usage de la parole. Les familles arrêtent de regarder les films des premières années, dans lesquelles leur enfant fait coucou à la caméra. C'est trop douloureux. Cet enfant n'est plus.

Au cours de l'année qui suit le diagnostic, la seule chose qu'Owen fait avec son frère, Walt, est une activité qu'ils partageaient avant que l'autisme ne frappe : regarder des films de Disney. La Petite Sirène, La Belle et la Bête, Aladin (c'était une période faste pour Disney) mais aussi les vieux classiques : Dumbo, Fantasia, Pinocchio, Bambi. Ils les regardent sur un écran de télé fixé au mur dans un coin de notre toute petite chambre de Georgetown. Il est difficile alors de se représenter toutes les idées susceptibles de traverser l'esprit de Walt, notre enfant de 6 ans, quant aux changements qui affectent son petit frère, de bientôt quatre ans maintenant. Ils empilent des coussins sur notre lit et s'assoient tout proches l'un de l'autre, Walt passant souvent son bras autour des épaules d'Owen, comme pour le maintenir en place – lui et ce monde instable.

Puis Walt s'éclipse pour jouer avec des amis, et Owen continue de regarder film après film. Il rembobine et re-regarde certaines scènes. Il y a beaucoup de rembobinages. Mais il semble satisfait, absorbé.

Nous interrogeons notre équipe toujours plus grande de spécialistes du développement, médecins et thérapeutes à ce sujet. Nous n'avons jamais trop aimé l'idée de coller nos enfants devant des vidéos de Disney mais à présent la question paraît plus urgente : est-ce que c'est bon pour lui ? Ils haussent les épaules. Est-ce qu'il est détendu ? Oui. Est-ce que ça a l'air de lui procurer de la joie ? Tout à fait. N'en abusez pas, disent-ils. Mais si ça lui fait cet effet-là, il n'y a aucune raison d'arrêter.

Donc, par un samedi après-midi froid et pluvieux de novembre 1994, nous le rejoignons à l'étage, tous les trois. Owen est déjà sur le lit : il ne prête pas attention à notre arrivée,

murmure des propos inintelligibles... « Jusavoua, jusavoua ». Nous entendons ça depuis quelques semaines déjà. Cornelia pense qu'il veut peut-être plus de jus de fruit, mais non, il refuse la tasse à bec. C'est La Petite Sirène qui est à l'écran au moment où nous arrangeons les coussins pour nous installer. Nous l'avons tous vu au moins une dizaine de fois, mais on en est à l'un des meilleurs moments : celui où Ursula la méchante sorcière des mers, une diva cruelle, chante sa chanson, « Pauvres âmes en perdition », à Ariel, la sirène égoïste, chanson qui annonce le moment où Ursula transformera Ariel en être humain, lui permettant ainsi de partir à la recherche du beau prince, en échange de sa voix.

Quand la chanson est finie, Owen se saisit de la télécommande, il appuie sur la touche rembobiner. « Oh non, Owen, laisse le film ! », gémit Walt. Mais Owen rembobine de 20 petites secondes environ, jusqu'à l'avant-dernier couplet de la chanson, quand Ursula crie : « Décide-toi, fais ton choix !

Je suis une femme très occupée,  
Et je n'y passerai pas la journée.

Ça te coûtera...juste ta voix ! » [1]

Il recommence. Arrêt. Retour rapide. Lecture. Et recommence encore une fois. A la quatrième lecture, Cornelia murmure : « Ce n'est pas 'jus'. » Je l'entends à peine. « Quoi ? » « Ce n'est pas 'jus'. C'est 'juste'...'juste ta voix' ! »

J'attrape Owen par les épaules. « Juste ta voix ! Est-ce que c'est ça que tu veux dire ? » Il me regarde droit dans les yeux, pour la première fois en un an. « Jusavoua ! Jusavoua ! Jusavoua ! » Walt se met à crier : « Owen re-parle ! » Une sirène avait perdu sa voix en se transformant, et il en avait été de même pour ce garçon silencieux. « Jusavoua ! Jusavoua ! Jusavoua ! » Owen répète ça en boucle tout en nous regardant pousser des cris de joie. Et puis nous nous retrouvons debout, tous les quatre, à sauter sur le lit. Owen aussi, il chante en boucle « Jusavoua », tandis que Cornelia, dont les larmes commencent à couler, murmure : « Dieu soit loué, il est toujours là ».

Nous avons raconté à ses différents thérapeutes ce qui s'était passé. Cornelia et moi ne pouvions quasiment penser à rien d'autre. Owen était entré en contact avec nous, sortant, ne serait-ce que pour un court instant, du monde dans lequel il était enfermé. Nous avons parlé à notre enfant.

L'orthophoniste a tempéré notre enthousiasme. Le Dr Alan Rosenblatt, notre pédiatre de confiance, spécialiste du développement, a fait de même. Il nous a expliqué que l'écholalie est un phénomène courant chez les enfants comme Owen. On l'observe parfois chez les bébés, entre six et neuf mois : ils répètent les consonnes et les voyelles au moment où ils apprennent à passer du babil aux mots. C'est aussi un phénomène que l'on voit chez les gens qui ont des déficiences développementales et qui ne peuvent pas parler. Comme le terme l'indique bien, ils répètent en écho, généralement le dernier ou les deux derniers mots d'une phrase. « Tu es une petite fille très intelligente et très jolie », pourrait dire une mère à sa fille. « Très jolie », lui répondra alors l'enfant, en écho. Est-ce que ces enfants savent ce que les mots veulent dire, avons-nous interrogé Rosenblatt avec insistance. « Généralement non », nous a-t-il répondu. « Il se peut qu'ils essayent de créer un lien, ce qui est déjà encourageant », a-t-il ajouté.

« Ils répètent juste le dernier son », ai-je dit d'une voix rauque. Il a acquiescé. Pourquoi, ai-je insisté dans une dernière tentative, rembobinerait-il la vidéo jusqu'à cette scène précise pendant des semaines, peut-être plus, et choisirait-il cette expression parmi tant d'autres dans un film de 83 minutes ? Rosenblatt a haussé les épaules : aucun moyen de le savoir.

Trois semaines après la danse du « jusavoua », nous nous retrouvons à Disney World. Walt attrape Owen par la main et les voilà qui descendent la rue principale, « Main Street U.S.A ». Il y a des attractions de Fantasyland – le Goûter du Chapelier, les Aventures Effrayantes de Blanche Neige, le Voyage de Crapaud pour nulle part en particulier – qui font écho aux films qu'ils aiment tous les deux. Les garçons prennent place dans le galion volant du Vol de Peter

Pan, qui virevolte et plonge entre les différents paysages et personnages du Pays Imaginaire : les Enfants Perdus qui batifolent dans leur cachette, Wendy qui s'avance sur la planche, Peter Pan qui croise le fer avec le Capitaine Crochet. Ils ont l'air de deux frères comme tous les autres et, dans la magie de cette lumière, ils le sont bel et bien.

A chaque fois que Cornelia et moi avons ce sentiment, nous réfrénon notre enthousiasme. Après l'euphorie de l'épisode du « jusavoua », vite douchée par la réaction des médecins, nous essayons de nous assurer que nous n'avons pas simplement tendance à voir ce que nous avons envie de voir.

Mais, au milieu de l'après-midi, il devient désormais clair qu'Owen n'est pas absorbé dans un flot de charabia qui ne s'adresse qu'à lui-même ou occupé à agiter ses mains, comme c'est le cas habituellement ; il l'est un peu mais pas beaucoup. Il semble calme et concentré, suivant le groupe et regardant les gens dans les yeux, et étonnamment tranquille, avec un léger sourire et une lueur dans le regard, exactement tel qu'il est quand il regarde des films sur notre lit. Owen semble chez lui ici, comme si son identité, ou du moins ce qui s'en est construit, était d'une certaine manière liée à cet endroit.

En sortant du Royaume Enchanté, quand Walt aperçoit l'Épée dans l'Enclume près du carrousel, nous ne pouvons nous empêcher de nous prendre à rêver. Un figurant de Disney habillé en Merlin se tient là, récitant les paroles du film : « Qu'on laisse le garçon essayer. » Comme nous nous approchons de l'enclume, quelqu'un appuie sur un interrupteur caché qui débloque l'épée. Walt l'en extrait tandis que Merlin s'écrie : « Tu es notre roi, mon garçon ! »

Puis, tous les deux se tournent vers Owen. « Tu peux y arriver, Owie », murmure Walt. « Je sais que tu peux. » Owen regarde calmement son frère et Merlin, puis s'approche de l'enclume et soulève l'épée d'un seul geste. A-t-il compris ce que Walt lui a dit ? A-t-il juste reproduit ce qu'il a vu son frère faire ? Quelle fichue différence cela peut-il bien faire après tout ? Aujourd'hui, en plein jour, il est le héros de son imagination.

Septembre 1997, c'est le neuvième anniversaire de Walt, dans notre nouvelle maison près de Chevy Chase Circle. Owen a six ans et demi. Après avoir chahuté avec ses copains dans le jardin à la fin de la fête, Walt a les larmes aux yeux. C'est déjà un enfant solide et indépendant, ce qui est souvent le cas des frères et sœurs d'enfants souffrant d'un handicap. Cependant il peut montrer une certaine tristesse le jour de son anniversaire. Comme Cornelia et moi retournons à la cuisine, Owen y pénètre juste sur nos pas.

Il nous regarde attentivement, l'un puis l'autre. « Walter ne veut pas grandir », dit-il calmement, « comme Mowgli ou Peter Pan. » Nous acquiesçons, silencieux, en le regardant. Il acquiesce en retour puis s'échappe dans quelque rêverie intime. C'est comme si un coup de tonnerre venait de retentir dans la cuisine. Une phrase complète, pas simplement « Je veux ça » ou « Donne moi ça », non, une phrase complexe, le type de phrase qu'il n'avait pas prononcé une seule fois en quatre ans, et même jamais, en fait.

Au début, nous ne disons rien et puis nous nous mettons à parler sans discontinuer pendant les quatre heures qui suivent, décortiquant, couche par couche, ce qui venait juste de se passer. Au-delà des mots utilisés, cette phrase suppose une pensée interprétative dont il n'est pas censé pouvoir faire preuve : que quelqu'un qui pleure le jour de son anniversaire puisse ne pas avoir envie de grandir. Ce degré de perspicacité serait non seulement assez peu probable chez un enfant de 6 ans typique mais en outre, c'est un lien subtil que Cornelia et moi n'avons pas fait.

C'est comme si Owen venait de nous laisser pénétrer dans son monde, juste un instant, le temps d'apercevoir une mystérieuse grille qui se développait en lui, une matrice sur laquelle il apposait des éléments qu'il voyait chaque jour et que nous n'apercevions même pas et qu'il la mettait ensuite en parallèle avec une autre : le monde de Disney.

Une fois que le dîner est fini et que les garçons sont remontés au grenier dans leur tanière, Cornelia commence à réfléchir à ce que nous devons faire à présent. C'est comme s'il avait jeté un coup d'œil au dehors de quelque vaste monde souterrain et puis avait disparu à nouveau. Il a déjà fait ça avant, mais jamais tout à fait comme ça. « Comment est-il Dieu possible de l'atteindre à nouveau ? », réfléchit-elle à voix haute.

J'ai le sentiment que c'est moi qu'elle interroge. C'est elle qui porte le poids de cette situation sur ses épaules chaque jour, elle qui l'emmène chez les différents thérapeutes et dans les différentes écoles, le berce pour l'endormir quand il se débat violemment à trois heures du matin. Moi, je raconte les histoires, imite des voix et porte un chapeau à hélice. Son regard veut dire : « trouve un moyen ».

Peu après, me voilà en train de monter les escaliers moquetés sur la pointe des pieds. Owen est assis sur son lit et feuillette un livre de Disney. Il ne sait pas lire, bien entendu, mais il aime regarder les images. La mission consiste à atteindre son placard au-delà de la balustrade et attraper sa marionnette Iago, le perroquet d'Aladin, qui est l'un de ses personnages préférés. Il fait beaucoup d'écholalies à partir des dialogues de Iago, qui est facile à identifier parce que le personnage est doublé par Gilbert Gottfried, qui parle avec une voix de robot ménager cassé. Une fois que j'ai Iago en main, je tire doucement le couvre-lit qui glisse du pied du lit d'Owen jusqu'au sol. Il ne lève pas les yeux. Cela nous prend quatre minutes à Iago et moi pour nous glisser sans encombre sous le couvre-lit.

Maintenant, il s'agit de ramper, aussi lentement qu'un escargot, et de remonter jusqu'à la moitié du lit. Bien. Je reste sans bouger pendant une minute, essayant de trouver ma première réplique. Quatre ou cinq phrases tournent dans ma tête, se battant pour avoir le rôle.

Puis, une pensée surgit : il faut être Iago. Que dirait Iago ? Je fais dépasser la marionnette des couvertures. « Alors, Owen, comment va ? », dis-je, imitant aussi bien que possible Gilbert Gottfried. « Je veux dire, qu'est-ce ça te fait d'être toi ?! » Je le vois se tourner vers Iago. C'est comme s'il tombait sur un vieil ami. « Je ne suis pas heureux. Je n'ai pas d'amis. Je n'arrive pas à comprendre ce que les gens disent. » Je ne l'ai pas entendu s'exprimer ainsi, avec naturel et aisance, sur le rythme habituel du langage de tous les jours, depuis ses deux ans. Je suis en train de parler à mon fils pour la première fois en cinq ans. Ou plutôt Iago lui parle. Reste dans la peau du personnage. « Alors Owen, quand est-ce que toooooi et moi on est devenus de si bons amis ? »

« Quand je me suis mis à regarder Aladin tout le temps. Tu me faisais tellement rire. Tu es si drôle. »

Mon esprit s'emballe : trouve une bribe de dialogue, n'importe laquelle. Une scène que je l'ai vu regarder et rembobiner est celle dans laquelle Iago dit au méchant vizir Jafar comment il devrait s'y prendre pour devenir sultan.

Je suis à nouveau dans la peau de Iago : « Drôle ? Ah oui, Owen, comme quand je dis...euh...Donc, donc, tu épouses la princesse et tu deviens l'abruti de mari. » Owen émet un son rauque, comme quelqu'un qui essaye de s'éclaircir la gorge ou de trouver un ton plus grave : « J'adooooore la perfidie de ton crâne de piaf. » C'est une réplique de Jafar, avec la voix de Jafar – un peu plus haut perchée, bien sûr, mais tout est là : l'accent légèrement britannique, le ton sinistre. Je suis un perroquet malveillant qui parle à un méchant de Disney, et celui-ci me répond. Puis, j'entends un rire, un petit rire joyeux que je n'ai pas entendu depuis des années.

Une semaine après la grande avancée de l'épisode Iago, nous décidons de tenter une expérience. Généralement, c'est Owen qui choisit le dessin animé à chaque fois que nous nous réunissons au sous-sol devant l'écran de 65 cm. Ce soir-là, c'est nous qui choisissons à sa place : Le Livre de la Jungle. C'est un film que les garçons aiment depuis longtemps et que Cornelia et moi nous rappelons de notre enfance : il s'agit de l'adaptation par Disney en

1967 des récits de Rudyard Kipling sur Mowgli, un garçon élevé par des loups dans la jungle indienne et éduqué par Baloo, l'ours turbulent, et Bagheera, la panthère noire protectrice.

Nous regardons le film jusqu'à ce que, au bout de quelques minutes, nous arrivions à la chanson phare : « Il en faut peu pour être heureux ». Nous baissons le son et, essayant d'imiter au mieux les inflexions de voix de Phil Harris, qui double l'ours, je dis : « Ecoute...écoute ce que je vais te dire, mon petit bonhomme. Tout ce que tu as à savoir, c'est que... » Puis, nous nous mettons tous à chanter, en essayant de ne pas nous tromper dans les paroles : « Il en faut peu pour être heureux, vraiment très peu pour être heureux, Il faut se satisfaire du nécessaire...

Et quand je retourne un gros caillou,  
Je sais trouver des fourmis dessous,  
Essaye, c'est bon, c'est doux » [2]

De la même manière que Baloo regarde Mowgli, je regarde Owen. Il me regarde droit dans les yeux et c'est là que ça se produit. A point nommé, il dit : « Tu manges des fourmis ? » C'est la réplique de Mowgli ; il la dit comme Mowgli, presque comme si c'était un enregistrement. Je suis prêt à sortir la réplique de Baloo : « Ah, tu peux me croire ! Tu vas voir, c'est fameux, ça vous chatouille... ».

Quelques minutes plus tard, quand King Louie, l'oran-outang fou, doublé par le trompettiste et chanteur de jazz Louis Prima, chante à Mowgli son souhait de devenir un homme, Walt est prêt. « Je voudrais savoir le secret du feu rouge des hommes », dit-il, tirant sur son oreille, attendant que le garçon lui murmure ce secret. Owen recule, tout comme Mowgli dans le film, et dit : « Mais je n'ai jamais appris à faire du feu ». Cornelia croise mon regard, je secoue la tête. Les inflexions de la voix et la fluidité du débit sont deux choses qu'il ne parvient pas autrement à associer. C'est presque comme s'il n'y avait pas d'autisme. L'imitation est une chose mais, ici, ce n'est pas de cela qu'il s'agit. Les mouvements, le ton, les émotions semblent tout à fait authentiques, comme chez un acteur formé à l'Actors Studio.

A trois ans, la capacité d'Owen à comprendre le langage parlé s'est effondrée. Tous les tests l'indiquent clairement. Toutefois, il semble maintenant que tandis qu'il regardait encore et encore chaque film de Disney, il était en fait en train de collecter et d'enregistrer des sons et des rythmes, en multipiste. Bien sûr, le langage a une musicalité subtile qui lui est propre ; la plupart d'entre nous, focalisés sur les mots et leur sens, ne l'entendent pas. Mais c'est tout ce qu'il avait entendu pendant des années, les mots en tant qu'intonation et cadence, leur sens demeurant obscur. C'est comme si quelqu'un avait mémorisé un film d'Akira Kurosawa sans savoir parler japonais. Ainsi il semble qu'il était en train d'apprendre lentement le japonais, ou plutôt, l'anglais parlé, en utilisant les mimiques outrancières des personnages des dessins animés, les situations dans lesquelles ils se trouvaient, la manière dont ils interagissaient, pour l'aider à déchiffrer ces mystérieux sons. C'est ce que nous commençons à supposer. Après tout, c'est la manière dont les bébés apprennent à parler. Mais c'est légèrement différent à cause de la manière dont il a consigné ces larges bandes de données primaires, des dizaines de films de Disney, dans sa mémoire. Ce sont des sons stockés que nous pouvons maintenant l'aider à remettre en contexte, en sautant, tournoyant, transpirant et en exprimant de la joie, comme nous venons juste de réussir à le faire avec Le Livre de la Jungle.

C'est ainsi que commencent les séances au sous-sol. Le jour, nous menons notre vie habituelle. Walt prend son vélo pour aller à l'école tous les matins et rentrer à la maison tous les après-midi. Cornelia s'occupe de la maison, des factures, des emplois du temps surchargés des enfants. J'enfile mon costume et prend le métro pour me rendre au bureau où je dirige la rédaction et j'écris pour le Wall Street Journal. Personne ne sait que nous menons tous une double vie. La nuit, nous devenons des personnages de dessin animé.

A l'automne 1999, qui marque le début de la troisième année d'Owen à la Lab School de Washington, une école privée pour les enfants qui ont des difficultés d'apprentissage, nous voyons ses compétences s'améliorer : il commence à lire de manière rudimentaire et

développe une capacité nouvelle à faire des maths à un niveau simple. Mais les progrès sont inégaux et hésitants, et il en va de même pour le tissage de liens sociaux avec des amis potentiels. L'école nous met en garde sans trop d'optimisme : cela lui demande beaucoup d'efforts pour suivre les cours, parce que son esprit s'échappe si souvent et s'emballe dans l'univers parallèle des films.

Nous leur faisons part de notre découverte : la solution est de cadrer son esprit. Nous avons découvert qu'il avait appris à lire par le biais des génériques qui défilent lentement à la fin des films. Il appuyait sur « pause » et décodait : animateurs, directeurs artistiques, assistants électriciens et acteurs de doublage morts depuis longtemps, avide de savoir qui se cachait derrière l'écran éclairé de façon intermittente tandis que les noms défilent. L'école releva le défi, jusqu'à un certain point, et le laissa passer l'audition et jouer dans une pièce adaptée de Bibi Lapin et le Bébé Goudron, Owen récitant toutes les paroles de notre version piratée de « Chanson du Sud ».

Mais arrivé dans sa cinquième année à la Lab School, nous sentons que les choses se compliquent. Owen fait des progrès mais les autres enfants, avec des handicaps moins lourds, évoluent plus rapidement. Sally Smith, la directrice de l'école, me dit que ça ne marche tout simplement pas pour lui ici. Ce que nous savons tous les deux c'est que l'école a changé. Chaque année, j'aide Smith à organiser un gala dédié à ceux qui ont réussi malgré des difficultés d'apprentissage [Learning-Disabled Achievers], une soirée chic qui se déroule à Washington et honore des gens comme Tom Cruise et David Boies, la plupart d'entre eux souffrant de difficultés plus gérables telles que la dyslexie. Les élèves ont désormais plus tendance à ressembler à ces brillants lauréats en plus jeunes qu'au fils handicapé à qui Smith avait voulu apporter une aide en fondant son école en 1967.

J'argumente : Owen fait des progrès à sa manière, s'améliorant de jour en jour. « Il fait de ces films des outils qu'il utilise de plus en plus pour comprendre le monde qui l'entoure », lui dis-je. Elle me regarde avec compassion mais ne change pas d'avis. « Beaucoup de ces enfants ne sont tout simplement pas réceptifs aux apprentissages », me dit-elle puis fait une pause. « Ecoutez, être hermétique aux signes qu'envoient les autres est tout simplement un fardeau trop lourd. Ils n'ont pas assez de facilités, pas assez de capacités à établir des relations avec les professeurs ou les camarades pour pouvoir avancer. »

Je me lève de ma chaise. « Vous avez créé cette école pour que votre fils, qui avait été rejeté de partout, puisse trouver un endroit où aller », lui dis-je en enfilant mon manteau. Son fils, Gary, qui est entré dans l'âge adulte depuis un moment, souffre de handicaps conséquents, du même ordre que ceux d'Owen. « Pensez-vous qu'il serait accepté ici aujourd'hui ? »

C'est de la provocation. Je ne peux pas m'en empêcher. Je pense à combien cela va être difficile pour Owen. Smith ne se lance pas dans la polémique, ce qui est tout à son honneur. « Ecoutez, je suis désolée », dit-elle calmement. « Les temps changent. Nous répondons à un besoin et nous le faisons bien, mais plus pour quelqu'un comme Owen. »

Nous appelons l'école où il était six ans auparavant, Ivymount, qui est une école pour des enfants qui ont de plus gros handicaps et de plus gros besoins, et nous expliquons à la direction qu'Owen n'intégrera pas le niveau collège avec sa classe à la Lab School. Ils sont pleins de compassion et nous disent qu'ils acceptent bien volontiers de le reprendre. Nous sommes inquiets à l'idée qu'il puisse perdre certains des acquis qu'il a faits en étant en classe avec des enfants qui ont des difficultés moins grandes que les siennes, mais nous n'avons guère le choix.

Nous l'annonçons à Owen au début du mois de mai 2002, un mois avant qu'il ne quitte son école. Nous sortons dîner et lui disons qu'il va retourner à Ivymount. Il s'est fait quelques amis à la Lab School. Ils font des choses ensemble, commencent à avoir des petits rituels. Et, après tout, les rituels, c'est en grande partie ce sur quoi repose l'amitié. « Ca va être super, Owie »,

dit Walt en passant un bras autour des épaules d'Owen. « Je suis sûr que certains des amis que tu avais à Ivymount seront toujours là. »

Owen arbore alors cette expression qu'il produit en levant les sourcils et en imposant à son visage un sourire aussi large que possible. Il appelle cela « visage joyeux ». C'est le visage qu'il fait quand il a peur de se mettre à pleurer.

De retour à Ivymount à l'automne, Owen, qui a maintenant onze ans, n'est pas stimulé, tant sur le plan scolaire que social. La réaction de Cornelia est de charger son emploi du temps. Elle lui fait débiter des cours de piano avec un professeur d'Ivymount qui est spécialisé dans l'enseignement aux enfants qui ont des difficultés d'apprentissage. Et puis nous continuons les séries de visites aux thérapeutes ainsi que toutes les activités périscolaires que nous pouvons trouver. Il n'y a cependant pas beaucoup de camarades de jeu.

Owen ne semble pas s'en soucier. Tout ce qu'il veut, ce sont des carnets à dessin et des crayons. Et des feutres aussi. Il remplit un carnet en quelques jours et en réclame un autre. D'accord, on retourne au magasin. Quelques jours plus tard, il lui en faut encore un autre. Je me mets alors à la recherche de ces deux carnets qui ont désormais disparu. Ils ne sont nulle part. Se pourrait-il qu'il les ait cachés ?

Nous l'avons observé attentivement depuis son expulsion de la Lab School. Nous savons que ça l'a meurtri mais il n'a pas une assez grande capacité à s'exprimer verbalement pour expliquer ce qu'il ressent. Donc, nous observons et recueillons des indices, agissant en espions dans notre propre maison. Il est distrait. Il regarde beaucoup de vidéos. L'école nous dit qu'il fait beaucoup le « bête », le mot que nous utilisons pour désigner les comportements d'auto-stimulation comme agiter ses mains.

Un samedi après-midi, pendant que Cornelia et Walt font des courses, je vois Owen traverser la cuisine en marchant à pas feutrés sur le carrelage mexicain pour aller au sous-sol, muni de son carnet, de ses crayons et d'un grand livre sur le dessin animé. J'attends une minute avant de le suivre sur la pointe des pieds, m'arrêtant en bas des escaliers. Il est sur le tapis, agenouillé mais penché en avant, tournant vivement les pages du livre. En m'approchant, je vois que celui-ci contient des illustrations tirées de Comment dessiner La Petite Sirène de Disney.

Je me tiens au-dessus de lui sans faire de bruit et je peux voir qu'il s'arrête sur les images de Sébastien, le crabe plein de sagesse qui veille sur l'héroïne, Ariel. Il y a beaucoup d'images de Sébastien : des dessins au crayon du stade où les animateurs en étaient à inventer le personnage, des versions couleur de scènes capitales du film. C'est là qu'il s'arrête, sur une image du film représentant Sébastien avec un regard craintif, la bouche ouverte et les yeux grand ouverts.

Le carnet à dessin s'ouvre d'un coup, le crayon noir est en main. Son regard va de l'image au carnet, l'image, le carnet, l'image, le carnet. Puis le crayon fermement agrippé commence à bouger, imprimant sur le papier une trace de plomb. La plupart des enfants, la plupart des gens en fait, commencerait par le visage – ce que nous avons tendance à regarder en premier, mais il commence par un bord, la patte du crabe, puis sa pince, qui prend forme en un seul trait. Je songe alors à ces anciennes machines à dessiner composées de deux crayons suspendus au-dessus de deux blocs de papier, les deux crayons étant reliés à un instrument mécanique, un croisillon, de sorte que si l'on en bougeait un, on créait le même mouvement, la même précision de trait avec l'autre. A la fin, on obtenait ainsi deux dessins identiques, côte à côte.

Mais voici ce qui est le plus fou : chaque partie de son corps s'anime, à l'exception de cette main parfaitement stable. Tout son corps se met à se contorsionner en des mouvements saccadés, bougeant autant que faire se peut en position agenouillée, son bras libre reproduisant le même angle que la pince gauche de Sébastien. Cinq minutes plus tard, quand il s'attaque au visage, je lève les yeux et je vois un reflet du visage d'Owen, avec moi derrière lui, dans l'écran sombre de la télé en face de nous. L'expression sur le visage du

crabe dans le livre est reproduite dans le reflet du visage de mon fils sur l'écran sur lequel, bien entendu, nous avons regardé cette scène (Sébastien observant Ariel au moment où elle perd sa voix) maintes et maintes fois.

Et puis c'est fini, comme après le passage d'un cyclone. Il lâche le crayon, se redresse, tourne la tête, se lève d'un bond et s'en va. Je suis déboussolé. Il ne sait pas écrire son nom lisiblement, mais voici une reproduction d'un personnage de Disney qui aurait facilement pu figurer dans l'un des livres sur les dessins animés (il en a une vingtaine) qui se trouvent dans sa chambre.

Je m'accroupis et commence à feuilleter. Les personnages s'enchaînent, les uns après les autres : le Chapelier fou à côté de Rafiki, puis Lumière, le chandelier de La Belle et la Bête, et puis Jiminy Cricket. Les expressions des visages sont toutes saisissantes, exprimant de la crainte pour la plupart. Il y en a des dizaines, page après page.

Je m'installe en tailleur sur le tapis pour regarder ces pages de plus près. Que signifient ces dessins ? Est-ce que les visages de ces personnages reflètent des sentiments refoulés, cachés ? Est-ce qu'il compulsive fébrilement ses livres à la recherche d'une expression qui corresponde à ce qu'il ressent et puis fait remonter cette émotion à la surface à la force du crayon ?

Cela fait peut-être une demi-heure que je suis assis, peut-être plus. Je suis dans son monde, ou du moins, c'est ce que je me figure, tandis que je fais courir mes doigts le long des sillons creusés par le carbone (qui font apparaître tantôt un sourire de Baloo, tantôt un nain en pleurs, tantôt encore un corbeau de Dumbo qui s'élève dans le ciel), pour essayer de l'atteindre lui : ses larmes, ses sourires et ses brusques envolées. C'est la douleur terrible que l'autisme engendre : ne pas pouvoir connaître son propre enfant, partager de l'amour et des rires avec lui, le rassurer, répondre à ses questions. Cornelia passe du temps dans son monde, dans sa tête, celle de l'enfant qu'elle a porté, lui parlant en murmurant. J'y suis maintenant à mon tour.

Le temps passe, les pages défilent. Et puis je vois qu'il y a quelque chose d'écrit : sur l'avant-dernière page du carnet à dessin, il y a quelque chose. C'est son griffonnage habituel, avec des lettres à peine lisibles : « Je Suis le Protécteur des Faire-Valoir » [3]. Je tourne la dernière page. Il n'y a qu'une seule phrase, écrite dans une écriture caractéristique des enfants de maternelle, comme si une griffe de poulet avait gravé les lettres sur le papier : « Aucun Faire-Valoir Ne Doit Etre Laissé De Côté ».

Il nous faut attendre le bon moment pour réagir. Dans les jours qui suivent, à chaque seconde que nous passons avec Owen, Cornelia et moi sommes à l'affût d'une brèche : un moment où il est seul, tranquille, joyeux ou un peu plus bavard que d'habitude.

Enfin, tous les paramètres sont réunis. Il est en train de regarder La Belle et la Bête et veut que nous nous joignons à lui tous les trois. Très vite, nous nous retrouvons tous ensemble au sous-sol, à regarder le début du film, que nous connaissons bien : un soir sinistre, le beau prince chasse une vieille femme laide qui, pour son malheur, se métamorphose alors en une belle enchantresse et le transforme en une bête monstrueuse, sortilège qui ne peut être rompu que s'il parvient à « aimer une femme et s'en faire aimer en retour. »

Comme le générique défile, nous imitons quelques voix : je dis « Sacrebleu, nous sommes envahis ! » à la manière de Lumière (Jerry Orbach, avec son accent français théâtral). Cornelia se charge de Mrs Samovar (Angela Lansbury et son accent britannique aristocratique) : « Il a enfin appris à aimer ». Owen réagit à chacune de nos imitations en nous proposant, en rafales, les répliques attendues. Nous lui répondons en restant dans la peau de nos personnages. Rien de bien original jusqu'ici : une famille américaine moyenne, dont les membres se parlent en reprenant les dialogues de Disney.

Ces deux personnages sont représentés de manière saisissante dans son carnet à dessins. « Ce sont vraiment deux sacrés...faire-valoir », dit Cornelia. Nous n'avons jamais utilisé cette

expression avec lui dans une conversation. Owen répond d'un coup : « J'adore Mrs Samovar et Lumière. »

« Qu'est-ce qu'un faire-valoir ? », lui demande Cornelia.

« Un faire-valoir aide le héros à accomplir son destin », répond-il d'une voix flûtée. Ça sort tout seul : une définition élégante, classique.

« Est-ce que tu as l'impression d'être un faire-valoir, Owie ? », lui demande doucement Cornelia. Ils sont seul à seul, les yeux dans les yeux, se pénétrant mutuellement du regard, jusqu'à ce que son « visage joyeux » fasse une apparition soudaine.

« J'en suis un ! », dit-il. Sa voix est haut perchée et gaie, aucun tremblement n'est perceptible.

« Je suis un faire-valoir. » Les mots sont prononcés d'un ton monotone, sans emphase. Mais il compense, les rendant plus expressifs en faisant un mouvement de la tête toutes les deux ou trois syllabes : « Aucun...faire-valoir...ne doit...être laissé...de côté. »

Cela ne fait désormais aucun doute : il réalise ce que nous réalisons, c'est-à-dire que les enfants de toutes sortes, y compris ses camarades de la Lab School, vont de l'avant tandis qu'on le laisse de côté. Les faire-valoir sont apparus, dessin après dessin, au cours des mois difficiles qui ont suivi son exclusion de la Lab School. Sa réaction a été d'accepter ce rejet, d'accepter la douleur qui va avec, et de devenir le protecteur de tous les laissés pour compte. Il s'est mis à donner des identités de faire-valoir à ses camarades d'Ivymount, dont beaucoup sont lourdement handicapés : certains souffrent d'infirmités physiques et beaucoup sont des enfants autistes qui ne parlent quasiment pas. Cependant, ils ont des qualités qu'Owen identifie : celui-ci serait loyal, celui-là doux et un autre encore bête mais sur un mode bon enfant, qui le fait rire.

Ce sont souvent les personnages secondaires dans les fables de Disney qui ont des traits plus variés et plus saisissants. Même dans les premiers films de Disney, les premiers exemples de faire-valoir : Goofy, Pluto et ensuite Donald Duck, étaient souvent brouillons, fragiles et stupides, fiers et superficiels, et témoignaient d'une lucidité durement acquise, souvent à contrecœur. L'éventail complexe des émotions humaines trouve son incarnation dans ces faire-valoir.

Owen et moi descendons avec précaution les marches verglacées qui donnent accès, par le côté, au bureau en sous-sol de Dan Griffin, à Takoma Park (Maryland). C'est un après-midi particulièrement froid et orageux de décembre 2005, la semaine qui précède Noël. Griffin nous accueille, comme toujours, en nous prenant dans ses bras et nous nous installons dans nos fauteuils habituels.

Owen a commencé à voir ce psychologue l'année dernière, quand il avait 13 ans. Plus que n'importe quel autre thérapeute, Griffin a adhéré à la « thérapie Disney » ou, plus généralement, à ce qui pourrait être appelé « la thérapie centrée sur l'intérêt », que Cornelia et moi, avec l'assistance de Walt, pratiquons depuis des années à la maison, et de manière encore plus intensive ces derniers temps. Après qu'Owen eut passé deux années à Ivymount, Cornelia s'est mise l'année dernière à lui faire l'école à la maison, en utilisant les scénarios de Disney comme moyen de lui enseigner les fondamentaux de la lecture et des maths, dont il aura besoin pour être admis dans un lycée du Maryland spécialisé dans l'enseignement aux jeunes qui ont des troubles de l'apprentissage. Elle donne régulièrement des conseils à Griffin qui, chaque semaine, essaye d'utiliser les scénarios pour enseigner à Owen les compétences requises pour la vie en société mais aussi pour la vie tout court.

Comme beaucoup des autres thérapeutes que nous avons vus auparavant, Griffin était un peu inquiet au début de voir l'intérêt poussé d'Owen pour les films de Disney mais, contrairement à ce qui s'était passé pour les autres, cette inquiétude fit place chez lui à de la curiosité. En fait, il avait imaginé un plan ingénieux selon lequel Owen devait protéger et conseiller un personnage de faire-valoir. Nous avons décidé que ce serait Zazu, le calao fier mais naïf, chargé de protéger le jeune Simba dans Le Roi Lion. Owen avait dit : « Zazu a beaucoup à apprendre ».

D'où le contrat suivant :

### *L'éducation de Zazu*

*Je soussigné Owen Harry Suskind accepte d'assumer une tâche difficile mais cruciale qui consiste à pourvoir à l'éducation de mon bon ami Zazu par le biais d'expériences stimulantes. Ce projet implique beaucoup de travail et de préparation, mais il devrait s'avérer amusant et également d'un immense intérêt pour Zazu. Je m'engage à assumer cette responsabilité pour l'année scolaire 2005-2006.*

*Les domaines d'apprentissage du programme de Zazu devront inclure les points suivants sans toutefois s'y limiter :*

- 1 – La vie dans le monde
- 2 – Comment se concentrer
- 3 – Suivre des instructions
- 4 – La santé
- 5 – Poser des questions
- 6 – Se faire des amis
- 7 – S'amuser
- 8 – Aimer les gens
- 9 – La science
- 10 – Aider les autres

Signé,

Owen Suskind

Nous commençons la séance de ce jour de décembre en parlant de Zazu et des progrès qu'il a accomplis. Nous nous concentrons sur le point n°6 du contrat : Se faire des amis.

Owen n'a pas d'amis autres que les enfants qu'il rencontre par le biais d'activités cadrées avec soin. Il voit Nathan, le fils des voisins, des amis proches dont l'enfant peut être considéré comme plus « typique », un soir par semaine pour un cours de dessin qui a lieu chez nous. Leurs rencontres sont facilitées par la présence d'un gars de la Lab School, spécialiste des arts médiatiques. Originaire du Wisconsin, la vingtaine, ce type costaud et joyeux aide les enfants à réaliser un petit flip book . Dans un travail thérapeutique de groupe, centré sur les compétences nécessaires à la vie en société et dirigé par son psychiatre, C.T. Gordon, Owen voit aussi Brian et Robert, deux garçons dont les troubles relèvent du spectre autistique et qui sont également passionnés de cinéma.

Toutefois lorsqu'il conseille Zazu, Owen semble soudain plein de bons conseils sur la manière de se faire des amis. « Pour se faire un ami, il faut être soi-même un ami », dit-il, reprenant une maxime qui est utilisée au camp de vacances auquel Walt participe. C'est un principe que Cornelia lui a énoncé quelques fois mais qu'elle ne l'a jamais entendu répéter. « Et il faut s'intéresser à ce qui les intéresse », ajoute Owen. « Et ensuite ils peuvent s'intéresser à ce qui nous intéresse. »

Owen semble ressentir pleinement le sens de ce conseil. Au lieu de se contenter de répéter ces lieux communs relatifs aux compétences sociales, il donne réellement l'impression de se les approprier. Griffin, qu'Owen surnomme Rafiki, en référence au babouin plein de sagesse du Roi Lion, fait en sorte de rester sur cette lancée en mentionnant la « règle de la deuxième question », celle qui permet de faire durer une conversation en posant des questions plus précises : « Quand as-tu fais ça ? Qui était avec toi ? C'était comment ? » Nous mettons cela en pratique tous les trois, en nous posant mutuellement quelques unes de ces questions.

Owen mentionne alors le fait que Zazu a du mal avec le point n°8 du contrat, Aimer les gens, parce qu'il a « honte de la manière dont il a laissé tomber Simba », lequel a échappé à la vigilance du calao et s'est retrouvé dans une situation délicate, situation qui a finalement conduit à la mort de son père.

Griffin prend le risque de demander à Owen de préciser la dynamique relativement complexe de la relation entre Zazu et Simba : quand on manque aux obligations que l'on s'est soi-même fixé et que l'on déçoit quelqu'un qui compte pour nous, quel effet cela fait-il ? Tandis qu'Owen réfléchit, je forme le nom « P-h-i-l » du bout des lèvres et Griffin comprend immédiatement à quelle scène je pense, demandant alors à Owen si c'est ce qui se passe pour Phil dans « Hercule ».

Owen se met à rire. « Est-ce que je peux le faire ? » Avant que nous n'ayons le temps d'acquiescer, Owen s'est levé et lancé dans une scène où Phil essaye de convaincre une foule d'incrédules du potentiel d'Hercule. Nous observons Owen tandis qu'il semble accéder aux émotions de Phil, d'Hercule et des trois autres personnages de cette scène. Il conclut avec une plainte d'Hercule : « Et comment je pourrais prouver que je suis un héros si personne ne me donne ma chance ? » Comme la séance s'achève, Griffin me prend à part. « Les enfants qui souffrent du même type d'autisme qu'Owen ne sont pas censés faire ça », me dit-il. « Cela devient bizarre mais dans un sens positif. »

Depuis les trois ans d'Owen, tel un puits sans fond, l'autisme a imposé son lot de demandes effrayantes et insatiables de façon inflexible. Quand on ne sait pas ce qui fonctionne véritablement, ou peut aider, il est presque impossible de repérer ce dont on peut se dispenser. On essaye tout. Et c'est ce que nous avons fait : de l'adoption d'un régime sans gluten à l'examen du traitement auditif, pour lequel il passe des heures à faire des tests sur ordinateur à un rythme soutenu tandis que différents bruits résonnent dans ses oreilles. Beaucoup de familles vont jusqu'à se ruiner. Nous avons dépensé environ 90 000 dollars par an pour Owen. De fait, cela ne représente guère plus que la norme : les associations qui s'occupent de l'autisme estiment que l'accès aux services éducatifs, médicaux et thérapeutiques dont l'enfant autiste a besoin revient à 60 000 dollars par an. A peu près la moitié de cette somme peut être nécessaire pour couvrir les frais de scolarité, avec généralement une partie de l'argent qui provient de fonds public.

Et nous ne sommes qu'une famille. On estime à 2 millions le nombre de gens souffrant de troubles relevant du spectre autistique, et plus de 500 000 d'entre eux sont des enfants. Derrière le chiffre très souvent cité du taux d'incidence de 1 pour 88 enfants s'en cache un autre plus étonnant : du fait du taux de prévalence du trouble de cinq pour un entre garçons et filles, un garçon sur cinquante-quatre est touché, un chiffre qui n'a pas beaucoup de précédents dans le domaine épidémiologique. La trisomie 21, en comparaison, ne concerne qu'un enfant sur 691.

Un soir de l'année 2010, juste avant qu'Owen ne sorte diplômé du lycée, ce que nous avons l'espoir de mieux cerner, c'est une certaine idée de ce que l'avenir, l'avenir lointain, nous réserve. On frappe à la porte et l'Equipe Owen commence à débarquer. Griffin, le psychologue, est très enthousiaste à l'idée de voir le Dr Lance Clawson, le psychiatre. Ils ne se sont jamais rencontrés bien qu'ils aient échangé des comptes-rendus sur Owen et d'autres patients qu'ils ont en commun. Suzie Blattner, une spécialiste de l'éducation, donne des cours particuliers à Owen depuis ses trois ans, période à laquelle Bill Stixrud, spécialiste des tests neuropsychologiques, lui a fait passer ses premiers tests. Cela fait maintenant 15 ans. Ces gens nous ont aidés, Cornelia et moi, à être parents de notre enfant. Cette pensée incite à l'humilité et contribue à brouiller la limite entre le professionnel que l'on engage et l'ami.

La question qui se pose d'emblée est : qu'est-ce qui se passe maintenant ? Comment peut-on faire pour que le monde autistique et le monde « neurologiquement correct » s'ajustent pour Owen ? La discussion passe rapidement de différents projets possibles pour mettre en

place un foyer pour adultes à des dispositifs d'accès à l'université. Il y a un établissement dont Cornelia a entendu parler, Riverview à Cape Cod, qui propose un programme pour les jeunes souffrant d'un trouble autistique, en âge d'être au lycée et à l'université. Tout le monde connaît cet établissement : il a une réputation au niveau national et coûte 65 000 dollars à l'année. Cependant, Clawson nous met en garde : parfois, lorsque les enfants reviennent à la maison après avoir suivi ce type de programmes, ils se retrouvent à nouveau à « vivre au sous-sol ».

Je vois bien que le visage de Cornelia s'assombrit à chaque fois que l'on mentionne le sous-sol. Imaginer Owen, la cinquantaine, regardant toujours des vidéos au sous-sol est un cauchemar éveillé. Je partage son sentiment là-dessus.

Mais au cours de l'heure qui passe et de la suivante, Griffin parle de plus en plus des progrès réalisés par Owen grâce à la thérapie Disney, comme nous l'appelons maintenant. Bien entendu, tout le monde connaît son intérêt marqué pour ces films, puisque ça a été un point d'appui dans le travail que chacun d'entre eux fait avec lui. Pour la première fois, néanmoins, nous les entendons parler, de professionnel à professionnel, de ce qui se passe dans le bureau de Griffin.

C'est presque comme si Cornelia et moi n'étions pas là. Les questions fusent, certaines réponses se font dans le jargon des professionnels. On peut pratiquement entendre le ronronnement des esprits qui se mettent au travail collectivement : ce sont ceux d'un groupe d'experts ayant diverses spécialités et totalisant à eux tous une centaine d'années d'expérience avec des patients souffrant d'un trouble du spectre autistique.

« Ce n'est pas tant la manière dont il s'est servi des films pour progresser scolairement », dit Blattner. « C'est plutôt la manière dont il s'en est servi pour guider son développement émotionnel, ce qui, bien entendu, constitue le plus grand défi, et le plus complexe aussi. » Tout le monde acquiesce.

Griffin mentionne quelques avancées surprenantes faites récemment. Depuis des années, Owen parle tout bas aux personnages de faire-valoir, s'appuyant sur eux pour se sortir de situations qui le mettent à l'épreuve. Il s'est mis à développer une sorte de « discours intérieur », quelque chose que les gens plus « typiques » développent lorsqu'ils sont enfants pour réfléchir à un comportement et planifier des actions, ce qui correspond aux processus cognitifs fondamentaux des fonctions exécutives, qui sont censées être déficientes chez les autistes. Tout récemment, Owen nous a fait partager cela. A notre demande, il nous explique comment différents faire-valoir l'aident à résoudre ses problèmes et calmer ses peurs. Il y parvient en prenant la voix des personnages, semblant réussir ainsi à exprimer des idées d'une grande clairvoyance qui lui sont autrement inaccessibles. Griffin explique à notre groupe la manière dont il a récemment utilisé la voix de Rafiki pour évoquer la difficulté d'accepter le changement et la façon dont on y parvient, et celle de Jiminy Cricket pour appréhender le sens de ce qu'est la conscience et la manière d'établir un dialogue avec cette « voix dans sa tête ».

Griffin évoque ensuite ce moment où, la semaine dernière, il a demandé à Merlin quels conseils il pourrait donner à un garçon comme Owen qui se fait du souci par rapport à la fin du lycée et à ce qui va se passer après. « Et donc, imitant Merlin, il dit : 'Ecoute, mon garçon, siffle la chanson de la cérémonie de remise des diplômes un peu chaque jour. Et quand le grand jour sera arrivé, tout se passera bien'. »

Cet intérêt électif d'Owen a ouvert une fenêtre sur les mythes, fables et légendes dont Disney s'est inspiré et qu'il a remaniés, tout comme les Frères Grimm l'avaient fait par le passé, à partir d'un large répertoire de folklore. Des cultures innombrables ont raconté des versions différentes de La Belle et la Bête, dont l'histoire remonte à un mythe latin vieux de 2000 ans,

celui de « Cupidon et Psyché », et certainement même au-delà. Ce sont des récits que les êtres humains se sont de tous temps racontés pour trouver leurs repères dans ce monde.

Cependant, ce qui attire des enfants comme Owen vers ces films, c'est quelque chose de plus simple encore. Walt Disney a expliqué aux animateurs qui travaillaient avec lui à ses débuts que les scènes devaient être si saisissantes et limpides qu'elles pourraient être comprises même en coupant le son. Sans le vouloir, cela crée un accès rêvé pour ceux qui ont des difficultés au niveau du traitement auditif, surtout depuis quelques dizaines d'années que les films peuvent être rembobinés et repassés plusieurs fois.

Les dernières recherches auxquelles Cornelia et moi avons pu avoir accès semblent indiquer que l'un des traits de l'autisme est un défaut dans une capacité que, traditionnellement, chacun possède : l'habituation, c'est-à-dire la manière dont nous nous habituons aux choses. Typiquement, les gens trient les différents signaux qui leur parviennent, les conservent ou les laissent de côté, puis ils organisent ceux qu'ils ont conservés en mémoire. Ainsi, notre cerveau s'habitue à ce qui est familier. Quand on a regardé un bon film deux ou trois fois, ou une dizaine de fois s'il s'agit d'un de nos films préférés, on a son compte. Néanmoins, beaucoup d'autistes peuvent regarder leur film préféré une centaine de fois et donner l'impression d'éprouver à chaque reprise les mêmes sensations que la première fois. Si la répétition les apaise, il se peut aussi qu'ils soient à la recherche de nouveaux détails et motifs à chaque visionnage, un phénomène que l'on appelle l'hyper-systématisation, une théorie selon laquelle ce besoin répétitif sous-tend des capacités particulières chez certains de ceux qui souffrent d'un trouble du spectre autistique.

Disney a fourni la matière première, accessible à tous et partout, qu'Owen, avec notre aide, transforme en un langage et une boîte à outils. Je suis sûr qu'avec suffisamment de créativité et d'énergie, on peut parvenir au même résultat à partir d'un grand nombre d'intérêts et de disciplines. Certains enfants sont attirés par les horaires des trains ; d'autres, par les cartes. Notre famille n'est peut-être pas des plus typiques, avec deux parents qui ont un goût pour l'écriture et la fiction, ce qui a pu accentuer et amplifier les tendances naturelles d'Owen, néanmoins nous n'avons aucun doute sur le fait qu'il partage une architecture neurologique de base avec les gens qui, un peu partout, relèvent du spectre autistique.

Le défi, c'est de trouver la manière dont notre exemple peut servir à d'autres familles et à d'autres enfants, quel que soit l'intérêt particulier qui les anime. C'est ce qui semble être au cœur des discussions de l'Equipe Owen : comment est-ce que cela fonctionne ? Est-ce qu'il y a une méthodologie ? Est-ce qu'on peut faire passer cela de l'anecdote à l'analyse et ainsi aider d'autres personnes qui sont démunies ?

Owen, qui a maintenant 20 ans, est en train d'ouvrir le four à micro-ondes dans la kitchenette lorsque nous arrivons à Riverview, à Cape Cod, par un beau jour d'avril 2012. « Est-ce que je lance le pop-corn ? », lance-t-il à la responsable de la résidence universitaire qui se trouve plus loin dans l'appartement et qui lui répond par l'affirmative, puis il émerge pour nous aider à disposer les tasses, le jus de fruit et les M&Ms sur une table, dans la salle télé. Les étudiants entrent par petits groupes.

C'est la réunion du dimanche soir du Club Disney. Owen a décidé de mettre ce groupe en place peu après son arrivée à Riverview il y a huit mois maintenant. Jusque-là, c'est une année réussie dans ce programme universitaire : il est stimulé à la fois sur le plan scolaire et social, s'est fait un bon copain et acquiert petit à petit une certaine indépendance.

Mettre en place le Club Disney a été un événement marquant : il n'a jamais été membre d'aucun club, encore moins président. Une douzaine d'étudiants viennent à la résidence universitaire d'Owen toutes les semaines, s'installent pour manger du popcorn, discuter un peu et regarder leurs films préférés. A quelques reprises, au téléphone, il nous a décrit des réunions du club et nous avons essayé de suggérer des activités. Puis, il y a quelques

semaines de cela, il nous a demandé si nous pouvions y faire une apparition en tant que conseillers parents du Club Disney.

Nous avons toujours su qu'il y avait d'autres enfants relevant du spectre autistique qui témoignaient d'un intense intérêt pour Disney : après tout, nous en avons rencontré plusieurs au fil des années. Toutefois, en montant ce club, Owen les a regroupés en une petite assemblée.

Le film choisi pour cette soirée est Dumbo, une histoire tout à fait riche, dans laquelle le héros apprend à se connaître et sort de sa coquille. Après avoir regardé un bout du film, nous faisons une pause et discutons du fait que l'élément responsable de la mise à l'écart de l'éléphanteau, ses grandes oreilles, est finalement celui qui lui permet de prendre son envol. Je m'enquiers auprès de chacun d'entre eux de leurs « oreilles cachées », l'élément « qui les rend différents, qui fait peut-être même d'eux des parias, mais dont ils se sont rendu compte qu'il était une grande force. »

L'assemblée devient silencieuse. Il est évident que beaucoup de ces étudiants ont rarement, voire jamais, vu leur passion pour Disney prise au sérieux et considérée comme chargée de sens. Une jeune femme explique comment sa douceur naturelle, qui la rend vulnérable, est aussi une grande force dans la manière dont elle s'occupe des chiens de sauvetage. Une autre explique : « mon cerveau, parce qu'il peut m'emmener dans des aventures imaginaires. » Un jeune homme, qui parle d'une manière très automatisée, avec des tournures récurrentes qui correspondent tout à fait à la manière dont l'autisme est présenté dans Rain Man, me demande ma date de naissance. Je la lui donne et ses paupières se mettent à battre rapidement : « C'était un vendredi. »

Quand je demande à la cantonade à quel personnage de Disney ils s'identifient le plus, ce même étudiant, qui s'anime à présent, dit que c'est Pinocchio et finit par expliquer : « je me sens comme un petit garçon de bois et j'ai toujours rêvé de ressentir ce que les vrais petits garçons ressentent. » La responsable de la résidence, qui m'a expliqué un peu plus tôt que cet étudiant a des problèmes de discipline et que ses émotions profondes sont difficiles à cerner, le complimente alors : « C'était une belle réponse », dit-elle, et me lance un regard étonné. Je hausse les épaules. Il avait déjà créé un lien affectif à ce personnage lui permettant de partir à la découverte de lui-même. Je lui avais juste demandé lequel c'était.

La discussion continue ainsi pendant une heure, comme un barrage dont les digues ont rompu. Les étudiants, dont beaucoup n'ont qu'un accès très limité au langage parlé, font émerger des vérités subtiles et profondément touchantes.

Il y a une raison, une bonne raison, pour que chaque autiste se saisisse d'un intérêt particulier. En trouvant cette raison, on les trouve eux, qui se cachent là quelque part à l'intérieur, et peut-être même peut-on apercevoir ce dont ils sont capables mais que l'on ne voit pas au premier abord. Dans notre expérience personnelle, nous avons constaté que témoigner d'un véritable intérêt les aide à se sentir dignes et les incite à vous en montrer plus, avec, pour le même prix, la feuille de route et les outils de navigation qui peuvent aider à guider leur développement, leur épanouissement. Mettre au jour ces capacités peut ensuite amener à mieux comprendre le potentiel que recèle la vie de beaucoup de gens qui ont des difficultés de ce type. Comme les membres du Club Disney l'expriment désormais, il s'agit de « trouver les oreilles cachées ».

Au cours de l'été 2012, Owen et moi sommes en route pour le cabinet de Griffin pour une visite devenue rare : Owen n'a pas vu Griffin depuis les vacances de Noël. Tandis que nous roulons, Owen me propose de faire la scène sur « la force de l'amour ». Ces derniers temps, nous la faisons au moins une fois par jour.

« D'accord, tu fais Merlin », lui dis-je, ce qui signifie que je fais le jeune Arthur du film de Disney de 1962, Merlin l'Enchanteur. Ça tombe bien, Arthur n'a qu'une réplique.

« Oui, mon garçon, l'amour a un grand pouvoir d'attraction sur les créatures », dit-il en imitant Merlin et sa voix aiguë de vieillard.

« Plus grand que la gravitation ? », c'est la réplique d'Arthur que je donne.

« Oui, mon garçon, c'est une force énorme. » Owen marque une pause, réfléchissant à ce qui vient d'être dit, comme l'enchanteur le fait dans ce passage, qui est l'un de ses préférés.

« Oui, je dirais même que c'est la plus grande force sur cette terre. »

L'amour avec un grand A : c'est ce qui l'anime pour la toute première fois ; c'est d'ailleurs ce qu'il explique à Griffin tandis qu'ils s'assoient dans son bureau. « Je suis tombé amoureux d'une merveilleuse jeune fille qui est douce, agréable, belle et gentille et qui aime les mêmes choses que moi : les dessins animés, plutôt ceux qui sont dessinés à la main et créés par Disney. »

Pour Griffin, c'est vertigineux. Il veut tout savoir sur Emily, la petite amie d'Owen. Celui-ci déballe tout : il raconte la manière dont ils se sont rencontrés à Riverview, dont elle a rejoint le Club Disney, leur premier baiser.

Pour la plupart d'entre nous, les interactions sociales ne nous demandent pas autant d'effort. Nous échangeons instinctivement avec les autres, ce qui nous procure des sensations et souvent des satisfactions qui naissent naturellement de la recherche d'interactions elle-même. Pour Owen, tout cela reste en grande partie une tâche laborieuse. Malgré le fait qu'il ait souvent répété à Griffin que son but est d'être populaire, une expression fourre-tout qui désigne les joies des interactions avec les autres, ce but, essentiellement théorique, n'avait jusqu'alors pas eu plus d'effet que du gasoil coupé à l'eau dans un moteur qui tousote.

Désormais, il marche au super. C'est l'effet que peut avoir un premier baiser. Le bénéfice thérapeutique spécifique de cet éveil est qu'il concentre enfin toute son attention sur le contact social mais dans sa forme la plus noble : le mystère qui entoure la manière dont deux êtres peuvent ne faire plus qu'un.

Owen explique à Griffin qu'Aladin et Jasmine lui ont été d'un grand secours. « Il faut que je lui laisse de l'espace », dit-il en parlant d'Emily. « C'est ce qu'Aladin apprend. Jasmine doit faire ses choix seule. Elle doit choisir et il a besoin de savoir ce qu'elle veut. » Griffin se penche en avant sur sa chaise, approchant son visage tout près de celui d'Owen : « Mais comment peux-tu savoir ce qu'elle veut ? »

Owen fait immédiatement un signe de tête. Il répond du tac-au-tac : « J'ai une chanson ». Il explique qu'elle est tirée d'un film intitulé « Excalibur, l'épée magique », une romance arthurienne sur laquelle quelques transfuges de Disney ont travaillé pour le compte de la Warner Brothers en 1998. « La chanson s'intitule « 'A travers tes yeux' ». Il explique qu'il écoute cette chanson tous les matins « pour faire en sorte de ne pas oublier de regarder le monde à travers ses yeux. »

Depuis presque dix ans, Owen vient voir Griffin dans ce bureau en sous-sol, essayant de décoder les schémas subtils qui sous-tendent le rapprochement de deux êtres. Ce désir de créer un lien à l'autre a toujours été présent et il se pourrait bien que ce soit le cas, les recherches les plus récentes en attestent, pour tous les autistes : les barrières neurologiques ne tuent pas ce désir, même s'il se retrouve enseveli. Et cela reste vrai pour Owen : l'autisme n'est pas un sort qui a été rompu, c'est une manière d'être. Cela implique que le monde va demeurer inhospitalier pour lui, qui le parcourt à sa manière, c'est-à-dire en étant mal assuré, aveugle aux signaux, le cœur à nu. Cependant il a toujours terriblement eu envie de créer un lien à l'autre, de faire pleinement l'expérience émotionnelle de la vie et, à l'aide de ses films et de la boîte à outils improvisée dont nous l'avons aidé à se doter, il est en train de trouver ses repères.

Pendant tant d'années, c'était à nous de découvrir qui il était, une quête à laquelle Griffin et les autres se sont joints. Maintenant c'était à lui de découvrir qui il était.

« Owen, mon ami », lui dit Griffin, les yeux brillants, « je dois admettre que tu as trouvé ton chemin. » Owen se lève, ce petit garçon aux cheveux bouclés devenu un homme, presque de la taille de Griffin, et il sourit d'un sourire entendu reflétant la conscience qu'il a de lui-même.

« Merci, Rafiki », dit Owen à Griffin. « Pour tout. »

« Est-ce que l'amitié dure toujours ?, me demande Owen.

– Oui, Owen, c'est très souvent le cas.

– Mais pas toujours.

– Non, pas toujours. »

Un peu plus tard ce soir-là, nous roulons sur Connecticut Avenue après avoir vu le dernier film de Disney (et Pixar), « Rebelle ». Je crois que je comprends maintenant, avec un peu plus de distance, comment Owen, ainsi que certains de ses amis du Club Disney, se servent des films et pourquoi ça semble si surprenant. Pour la plupart d'entre nous, le point de départ de notre développement est différent : nos premiers pas sont purement expérimentaux tandis que d'un ensemble confus, foisonnant et bruyant, nous dégageons et structurons des connaissances sur ce qui est agréable, ce qui l'est moins, ce qui fonctionne, ce qui ne fonctionne pas, jusqu'à progressivement établir un ensemble de règles qui régissent notre vie, les jugements moraux étant au sommet de la pyramide.

Owen, en s'appuyant très tôt sur le mythe et la fable, qui tous deux véhiculent un message clair sur ce qui noir ou blanc, bien ou mal, renverse cette pyramide. Il commence avec la morale : la beauté se trouve à l'intérieur, reste fidèle à toi-même, l'amour triomphe de tout, et la met à l'épreuve dans un monde peint avec différentes nuances de gris. Ce sont les personnages de faire-valoir qui l'aident à trouver son chemin dans cet éternel débat, comme ils le font souvent pour le héros de leur film.

« Je sais que l'amour dure toujours ! », s'exclame Owen après quelques minutes.

Nous approchons de Chevy Chase Circle, à cinq minutes de l'endroit où nous habitons. Je sais qu'il faut que j'aborde, en douceur, l'idée que se faire des amis ou rencontrer l'amour comporte des risques : rien ne garantit que ce soit pour toujours. Cela peut entraîner des peines de cœur mais nous nous lançons quand même. Je lâche cette vérité désagréable dans la discussion, en l'enrobant d'une remarque sur le fait qu'il a pris un risque en allant dans un lieu inconnu, à Cape Cod, loin de ses amis et de sa maison, et qu'il y a trouvé l'amour. La leçon à en tirer, ai-je commencé, c'est de « ne jamais avoir peur d'aller vers les autres. »

Il me coupe et dit : « Je sais, je sais », puis il convoque une voix pour se donner du courage. Il s'agit de celle de Laverne, la gargouille du « Bossu de Notre-Dame ».

« Quasi », dit-il, « écoute la vieille gargouille que je suis : il ne faut pas se contenter d'être spectateur. Si tu ne fais que regarder passer les jours, tu peux être certain de les voir te passer sous le nez. »

Il ricane tout bas, puis fait un petit mouvement de l'épaule, un mouvement qu'il fait quand une émotion le traverse, telle une décharge : « Tu sais, elles ne sont pas comme les autres faire-valoir. »

Une fois de plus, il a un train d'avance sur moi : « Ah non ? Comment ça ? »

« Tous les autres faire-valoir vivent dans le film en tant que personnages, ils se déplacent, font des choses. Les gargouilles ne prennent vie que lorsque Quasimodo se retrouve seul avec elles. »

– Et pourquoi est-ce que c'est comme ça ? »

– Parce qu'il leur insuffle la vie. Elles ne vivent que dans son imagination. »

Un silence se fait. « Qu'est-ce que ça veut dire, ça, mon gars ? »

Il se pince les lèvres et sourit, le menton en avant, comme s'il s'était fait coincer dans une partie d'échecs. D'ailleurs peut-être était-ce ce qu'il cherchait :

« Ça veut dire que les réponses sont en lui, répond-il.  
– Alors pourquoi avait-il besoin des gargouilles ?  
– Il avait besoin de leur insuffler la vie pour pouvoir se parler à lui-même. C'était la seule manière pour lui de découvrir qui il était.  
– Tu connais quelqu'un d'autre pour qui c'est le cas ?  
– Moi. »

Il rit d'un gentil petit rire, doux et profond, puis il y a une longue pause. « Mais on peut se sentir tellement seul quand on se parle à soi-même », me dit enfin mon fils Owen. « Il faut vivre avec les autres. »

## Notes

[1] Traduction utilisée dans la version française du film, sauf pour la dernière phrase « It won't cost you much...just your voice » : « ça ne te coûtera...que ta voix », modifiée ici pour garder l'écho phonétique que l'on trouve en anglais entre « just your voice » ([dʒʌstjəvɔɪs] et « juicervose », écho que l'on a conservé en traduisant « just your voice » par « juste ta voix » et donc « juicervose » par « jusavoua ». La traduction de tous les autres passages de film correspond à celle utilisée dans les versions françaises de ces films.

[2] Traduction utilisée dans la version française du film, ce passage mélangeant différentes strophes de la chanson.

[3] La traduction du terme « sidekick » proposée ici repose sur le sens du terme mais aussi sur sa formation (side + kick) que l'on entend distinctement dans le mot et qui permet de comprendre l'utilisation qu'en fait Owen sur le versant du laissé pour compte (« side » renvoyant à un élément secondaire, littéralement « à côté » ou « sur le côté », d'où également la traduction proposée pour « gets left behind » qui apparaît juste après avec la deuxième occurrence de « sidekick »). C'est donc ce mot qui sera repris par la suite à chacune des occurrences du terme « sidekick », en référence au faire-valoir de fiction, l'auteur du texte utilisant ensuite le terme dans son acception classique de personnage secondaire qui accompagne le héros dans ses aventures et lui permet d'accomplir son destin ou de mener à bien sa mission, sans connotation particulière.