



Agé aujourd'hui de 26 ans, Owen Suskind vit dans un appartement individuel d'un centre pour autistes et travaille notamment dans un cinéma. On le voit ici devant les dessins de ses héros qu'il a réalisés. Thomas Bergmann

Disney thérapie

Peter Pan et Aladdin ont changé la vie d'un enfant autiste

Récit A l'âge de 2 ans, Owen Suskind s'enferme brutalement dans le mutisme. Isolé dans sa bulle, le garçon va peu à peu se reconnecter au monde grâce aux dessins animés auxquels il voue une véritable passion. Son étonnant destin fait l'objet d'un livre, écrit par son père.

Geneviève Comby
genevieve.comby@lematindimanche.ch

Ron Suskind est Américain. Il a un site internet à son nom sur lequel il se présente comme «journaliste, auteur et père». Ses compatriotes connaissent la plume affûtée de celui qui décrocha le Prix Pulitzer, en 1995, alors qu'il travaillait pour le *Wall Street Journal*, mais ils connaissent aussi, et surtout, son parcours personnel au côté d'un enfant autiste, dont il retrace le destin étonnant

dans un livre, désormais traduit en français. Ce même, c'est Owen, totalement hermétique à son environnement à l'exception des dessins animés de Disney qu'il dévore littéralement. De cette passion ses parents vont faire un levier, jouant et jouant ensemble les intrigues du roi Lion ou de Bernard et Bianca, pour reconnecter l'enfant au monde.

L'histoire d'Owen Suskind commence pourtant bien. A l'âge de 2 ans, c'est un petit garçon sans histoire, qui découvre le monde, trotte librement, apprend à parler. Puis la famille quitte Boston pour Washington, où Ron est muté pour couvrir la politique nationale. Sans raison apparente, l'enfant se ferme, il parle de moins en moins, ne répond



Journaliste et père d'un enfant autiste, Ron Suskind raconte l'étonnant parcours de sa famille. Astrid Stawiarz/AFP

plus aux sollicitations de ses parents, tantôt apathique, tantôt en proie à une agitation inexplicable. Il bredouille à peine une sorte de charabia, le regard perdu, titube lorsqu'il se déplace. En l'espace d'un mois, Owen «a disparu» selon les mots de ses parents. De la vie d'avant, il ne leur reste que cette image, gravée sur une cassette vidéo, visionnée «jusqu'à la nausée», selon leurs propres termes, sur laquelle un bambin à la tignasse noire et frisée, une épée en plastique à la main, joue avec son père dans le jardin propre d'une maison, imitant Peter Pan face au capitaine Crochet. «Aucun enfant ne perd ce qu'il a acquis. On ne grandit pas à reculons», se dit sa mère, Cornelia. C'est pourtant ce qui se produit sous ses yeux. Les pensées, les sentiments de son enfant sont devenus un mystère pour elle.

Owen est diagnostiqué autiste. Recroquevillé dans sa coquille, le garçonnet se transforme devant les dessins animés de Disney, auxquels il voue une passion proche de l'obsession. Il les regarde avidement dans la chambre de ses parents, le «seul endroit où il paraît toujours calme, détendu, voire heureux», racontent-ils. Devant «Blanche-Neige», «Aladdin», «La petite sirène», le garçon se met à baragouiner. Intrigués par ce

sabir qui sort de la bouche de leur enfant d'ordinaire mutique, les Suskind tendent l'oreille et identifient des mots, des bribes de dialogues prononcés par tous ces personnages dont Owen ne semble jamais se lasser.

«Walt ne veut pas grandir»

À 6 ans, sans crier gare, il prononce une phrase complète et sensée. Ce jour-là, son frère aîné célèbre son neuvième anniversaire. Après la fête, Owen le voit écraser une larme, seul dans son coin. «Walt ne veut pas grandir, tout comme Mowgli ou Peter Pan», lâche-t-il à ses parents, avant de repartir dans sa rêverie. Ron et Cornelia Suskind sont bouleversés. Leur enfant ne vient-il pas de leur prouver qu'il possède une capacité de déduction? Le père tente alors une expérience: entrer dans ce monde parallèle que son fils a l'air de s'être construit autour des personnages de dessins animés. Il le rejoint dans sa chambre, empoigne une peluche représentant le perroquet Iago, personnage d'«Aladdin», et se met à parler que le volatile. «Salut Owen, comment ça va. Je veux dire, ça fait quoi d'être toi?» croasse-t-il. Et Owen de lui répondre: «Je ne suis pas heureux. Je n'ai pas d'amis. Je ne comprends rien à ce que les

Le chiffre

1%

Une personne sur cent souffre d'un trouble du spectre autistique dans la population suisse.

gens disent.» Ron retient à peine ses larmes. «Cette voix, fluide et spontanée, au rythme naturel, je ne l'ai pas entendue depuis qu'il a eu 2 ans. Je parle à mon fils pour la première fois en cinq ans. Enfin non, c'est Iago qui lui parle.» Père et fils reprennent en chœur un bout de dialogue du film. «Soudain, j'entends un rire, un joyeux petit rire comme je n'en avais pas entendu depuis tant d'années.» Dans la foulée, toute la famille s'y met. Devant l'écran qui passe «Le livre de la jungle», le père se met dans la peau de l'ours Baloo, la mère dans celle de la panthère Bagheera et, Walter, le frère, imite le roi Louie, l'orang-outan. Owen, lui, ne se fait pas prier pour incarner Mowgli, dont il restitue chaque mot, chaque intonation à la perfection.

Un mode de communication

L'expérience Disney va marquer le début d'une thérapie improvisée par les Suskind. Ron et Cornelia réalisent que, de la quinzaine de films qu'ils possèdent, leur fils connaît tous les dialogues, mais le sens profond également. «Comme quelqu'un qui aurait mémorisé un film d'Akira Kurosawa sans comprendre le japonais», relate son père. Sous leur toit, on parle «Disney» au quotidien, et à chaque fois, Owen «s'illumine comme une luciole». Dumbo, l'éléphant volant, les 101 dalmatiens, Merlin l'enchanteur, Ron et Cornelia vont s'en servir pour structurer le comportement de leur fils. Toutes leurs répliques ont beau avoir été écrites par d'autres, «nous communiquons littéralement à travers elles et les histoires qu'elles racontent».

Même si Owen reste cloîtré dans sa bulle, ces jeux de rôle semblent avoir ouvert une brèche dans le mur qui isolait le garçon du reste du monde. Tirillés entre la joie de pouvoir entrer en contact avec leur fils et l'inquiétude d'encourager son intérêt quasi-exclusif pour les dessins animés, les Suskind tentent de gérer au mieux sa boulimie de visionnage. Les Disney sont «une drogue» qu'ils tiennent sous contrôle. Une drogue qui a néanmoins permis à Owen de développer d'autres compétences, comme ils le découvriront un peu plus tard. Lui qui semblait rester inactif devant l'écran longtemps après la fin des films tripotait, en réalité, la télécommande. «Marche», «Arrête», «Retour»... il a patiemment décrypté les noms défilant au générique. Et appris à lire!

Convaincue de l'intérêt de capitaliser sur le monde imaginaire qui fait vibrer son fils, Cornelia, qui a arrêté de travailler, développe, avec l'aide du psychologue qui suit Owen, un programme thérapeutique structuré, que les Suskind baptisent «Disney theory», avant d'opter pour un autre terme, moins commercial. Leur «thérapie par affinités» s'appuie sur les intérêts des enfants autistes afin de créer une sorte de boîte à outils sur mesure. Les Suskind espèrent voir un jour leur approche validée scientifiquement et servir à d'autres enfants.

Owen, lui, a aujourd'hui 26 ans. Il vit à Cape Cod, dans un appartement individuel d'un centre pour autistes. Le jeune homme travaille dans un cinéma et un magasin de jouets, il anime également une émission de radio sur les chansons de Disney. Son histoire a fait l'objet d'un documentaire. Sorti en 2015, «Life, Animated» a reçu le prix de la mise en scène au festival de Sundance. ●



À lire
«Une vie animée - Le destin inouï d'un enfant autiste», Ron Suskind, Ed. Saint-Simon, 307 p.

«Se servir de l'intérêt marqué d'un enfant pour un sujet est une idée intéressante»



Mandy Barker
Pédopsychiatre, responsable de la Consultation Libellule, à Lausanne

Owen Suskind a grandi en apparence normalement jusqu'à l'âge de 2 ans, avant de régresser brutalement. Est-ce courant chez les autistes? Il est assez typique que ces enfants se développent plus ou moins dans la norme jusqu'à 12-18 mois et que l'on observe, à ce moment-là, une régression. Ils perdent, par exemple, les quelques éléments de langage qu'ils avaient acquis. Des signes assez subtils précèdent souvent cette phase, mais on ne les remarque pas forcément au quotidien. Il est plus rare que cette régression se produise après 18 mois.

Qu'est-ce qui caractérise l'autisme?

En matière de diagnostic, les classifications européennes sont en train d'être révisées. De manière générale, on parle désormais plutôt de troubles du spectre autistique. Les patients rencontrent tous des difficultés dans les mêmes domaines, même si ces difficultés varient dans leur sévérité. Ces domaines sont, d'une part, les interactions sociales et la communication. Et, d'autre part, les comportements particuliers restreints répétitifs, ce qui correspond à un enfant qui se passionne pour un sujet, ou quelques sujets, de façon très intense.

Les enfants autistes ont donc tous une passion, qui frise parfois l'obsession?

Ces intérêts restreints constituent en effet un critère de diagnostic. On peut parfois considérer qu'il s'agit d'une obsession, mais ces intérêts sont plus ou moins marqués selon les personnes. On leur apprend,

d'ailleurs, dans le cadre de thérapies, à s'intéresser aussi à d'autres choses.

Est-ce une bonne idée de se servir de la passion dévorante d'un enfant pour le faire évoluer, comme le prônent les parents d'Owen Suskind, qui ont développé ce qu'ils appellent une «thérapie par affinités»?

C'est une idée très intéressante. Elle inquiète certains thérapeutes qui craignent qu'en s'appuyant trop sur les intérêts restreints d'un enfant, on renforce ceux-ci encore plus. D'un autre côté, on sait que si on veut enseigner quelque chose à un enfant, il faut de la motivation. Dans ce contexte, il est utile de pouvoir s'appuyer sur ce qui l'intéresse. Plusieurs méthodes, dont la PRT, le font. Toutefois, chaque enfant est différent, et il faut bien entendu s'adapter. Ce qu'il faut savoir, c'est que les enfants qui souffrent d'un trouble du spectre de l'autisme n'apprennent pas de façon «traditionnelle». Ils peuvent emmagasiner énormément de choses alors qu'on ne s'en rend pas compte. Ce qui peut être très frustrant pour ceux qui les entourent.

La thérapie par affinités n'est pas validée scientifiquement, mais suscite l'intérêt. Qu'en dites-vous?

Il se passe beaucoup de choses en matière de thérapies. Parmi celles qui sont éprouvées scientifiquement, il y a l'ABA, l'ESDM (pour les 0-4 ans) ou encore la PRT. Mais en Suisse, par exemple, il y a très peu de thérapeutes formés, nous faisons donc avec les moyens à disposition en construisant, pour chaque enfant, un programme personnalisé qui utilise les ressources du terrain, que ce soit les logopédistes, les ergothérapeutes, les spécialistes de psychomotricité, etc.

La Journée mondiale de la Sensibilisation à l'autisme aura lieu le 2 avril. Toutes les informations sur le site de l'association Autisme Suisse romande: www.autisme.ch/2avril

Un amour d'axolotl

Nos singeries

Renata Libal
Journaliste



Une femme s'appelle «David», le mâle «Blanche-Rose». Voilà le genre d'humour qui met en joie le coiffeur que je fréquente avec grande assiduité. Toutes les six semaines, j'ai droit, en prime d'un rafraîchissement du brun de mes mèches, à un épisode supplémentaire de la vie palpitante d'un couple d'axolotls dans leur aquarium. A ce stade, ça relève du feuilleton, avec des espoirs, des drames et des surprises dans le noir. J'ai donc le plaisir de vous annoncer que je suis en passe de voir spécialiste de la faune amphibie d'appartement.

Mon instruction a commencé lors du choix de l'aquarium, il y a des mois déjà, alors que je portais des cheveux coupés juste sous l'oreille. Le fallait-il très grand ou gigantesque? Que trouve-t-on en seconde main auprès des amateurs? Comment maintenir la température de l'eau? Et c'est là que l'on apprend que l'étonnante bestiole couronnée de branches en touffes aime son bain à 16 degrés, ce qui relève de l'exploit dans un appartement même frugalement chauffé. J'ai suggéré l'adjonction régulière de glaçons, mais il semblerait qu'un système transitant par le réfrigérateur présente une alternative. Et il y a la question du sable, difficile à nettoyer. Celle aussi des cavernes artificiel-

les, qu'il faut assez larges pour que «David» n'y griffe pas sa tendre peau sans écaïlle. Je passe rapidement sur les diverses étapes (autant d'obstacles conduisant à l'amour passionné de mon coloriste pour son animal de compagnie. Sachez juste que mes cheveux ont aujourd'hui atteint l'épaulé, ce qui en dit long sur le temps investi... Or la relation avec des *Ambystomatidae* semble assez frustrante, car la réciprocité sentimentale est des plus discrètes. La bestiole s'immobilise, telle la femme de Loth en statue de sel, dès qu'un humain approche. De plus, elle ne se montre pas plus reconnaissante que cela quand son propriétaire livre des vermices vivants, pourtant élevés par lui-même (malgré une répugnance spontanée) dans un compartiment du réfrigérateur. Le malheureux homme en est à épier ses deux nouveaux amis dans le noir, espérant voler ainsi quelques instants d'intimité. A désespérer, je vous dis... Il faudrait que les chiens proposent des cours de formation aux axolotls, pour leur montrer ce que les humains attendent en matière d'échange affectif: un coup de langue sur la main, une petite danse du bonheur, un frémissement de queue... Quelque chose, quoi!

En attendant quelques émotions partagées, le néanmoins heureux propriétaire du couple aquatique caresse des projets de descendance. Il se voit déjà surprendre la parade amoureuse et parle de ce dédicat moment où se cristallise le mystère de la vie: les spermatozoïdes libérés par le mâle font comme une fleur dans le bassin et la femelle vient se positionner dessus pour les capter dans son cloaque. Je crois que je vais me faire teindre les cheveux en blond, juste pour avoir un prétexte pour avancer mon rendez-vous: ce suspens sentimental devient tout à fait intenable. À qui sert encore la télévision, quand on possède un aquarium?

Style L'objet de la semaine

Une petite mousse maison?

La bière, troisième boisson la plus consommée après l'eau et le thé, est la tendance gustative du moment. Bonne nouvelle, il est même possible de la fabriquer soi-même grâce à ce kit!

Jennifer Seguy

Le trend

Hier encore, on la croyait seulement associée aux chips-match de foot ou, à table, aux moules-frites belges et choucroutes bavaroises. Mais ça, c'était avant que d'audacieux amateurs se lancent dans la fabrication artisanale, et locale, de nouveautés aussi pointues que créatives. Brunes, blondes, blanches, douces, amères ou liquoreuses, à fermentation basse ou haute, les bières issues de microbrasseries se dégustent presque comme des grands crus (lire «Le Matin Dimanche» du 19 mars).

Fabrication maison

Ceux qui ne jurent que par le «fait maison» peuvent maintenant faire leur bière chez eux. Et nul besoin de posséder une cave d'abbaye cistercienne ou un local industriel plein d'immenses cuves de cuivre pour s'essayer à la fermentation du houblon. Il suffit de quelques instruments, de bons ingrédients et d'une bonne choppe de patience. Presque aussi facile que les cupcakes ou les macarons!



Les bons ingrédients

De l'eau de bonne qualité, du malt, du houblon, du sucre et des levures... voici, depuis la nuit des temps, la formule magique de la bière, qui semble être la plus ancienne boisson alcoolisée. C'est la qualité du houblon qui détermine la couleur (blanche, ambrée...) du produit fini. Une fois la technique de base maîtrisée, on peut jouer sur l'amertume, le degré d'alcool ou ajouter des épices ou d'autres céréales. Le plus important étant de surveiller attentivement la fermentation.

Le kit du brasseur

Le kit proposé par Nature & Découvertes permet de fabriquer entre 15 et 20 litres de bière. Il contient un livret d'instructions, un thermomètre, un densimètre, un bouchon, un barboteur pour réguler la formation de CO₂, ainsi que divers accessoires. A cela, il faut ajouter un mélange de malt à diluer et le récipient (idéalement une dame-jeanne, bonbonne en verre à robinet) pour la fabrication.

L'acheter

Ce kit, ainsi que tout le reste du matériel nécessaire, est en vente dans les boutiques Nature & Découvertes. Prix: 63 fr. 30. www.natureetdecouvertes.ch