

Françoise Dorocq & Raymond Bossut

Autisme et musique

Un duo harmonieux

Préface de Pascal Amoyel

L'Harmattan

AUTISME ET MUSIQUE

Un duo harmonieux

© L'Harmattan, 2017
5-7, rue de l'Ecole-Polytechnique, 75005 Paris

www.harmattan.com

ISBN : 978-2-343-11486-6
EAN : 9782343114866

Françoise Dorocq et Raymond Bossut

AUTISME ET MUSIQUE

Un duo harmonieux

Préface de Pascal Amoyel

L'Harmattan

PRÉFACE

Mon premier contact avec l'autisme eut lieu lorsqu'il y a quelques années, alors directeur artistique du «Juniors Festival», j'invitai des enfants porteurs de handicaps à se joindre à la grande fête qu'est celle du partage de la musique. Un peu anxieux à l'idée de rencontrer des enfants dont je ne connaissais le handicap que par oui-dire et craignant des réactions imprévisibles au cours de leur prestation, je découvris à leur arrivée des enfants repliés sur eux-mêmes aux gestes intempestifs, se regroupant vers leur animateur. Je me souviens de m'être dit alors qu'ils n'avaient pas l'air d'avoir envie d'être là, me reprochant même d'avoir peut-être quelque peu «forcé» une invitation. Après leur répétition, ils se réfugièrent dans une salle et j'allais parfois sur la pointe des pieds m'enquérir de leur confort.

L'heure du concert sonna. Des coulisses, je notai qu'ils semblaient moins agités que dans l'après-midi ce qui me rassura. Ils entrèrent en rang, calmement. Et là quelle ne fut pas ma surprise... Je reconnus à peine les enfants croisés quelques minutes plus tôt. Se tenaient devant moi, devant quatre cents personnes, des enfants tout à fait ordinaires, chantant avec plaisir, conviction, portés sans retenue par la musique, la vivant du fond de leurs tripes. Pas angoissés pour un sou, on eût dit que la musique les rapprochait, eux

qui ne s'étaient sans doute pas parlés de la journée. C'était à peine croyable. J'avais espéré que tout se passe au mieux, mais de là à ce qu'on reçoive une vraie leçon de musique ! Car c'est bien de cela qu'il s'agissait. En se laissant traverser sans entrave par les sons, ils semblaient vibrer de tout leur être et par là-même nous transmettaient cette vibration qui devenait commune.

Le but de tout musicien est de transmettre sans écran la musique. Eux n'avaient jamais entendu parler de quelque but que ce soit, ils vivaient la musique, tout simplement. Et celle-ci, comme pour les remercier de lui avoir permis de prendre naissance, semblait les ouvrir au monde, aux autres et à eux-mêmes.

Ce moment bouleversa ma vision du handicap et de l'autisme en particulier. Car rien ne me préparait à ce que ces enfants, à ce que des enfants, donnent, se donnent autant avec une telle générosité, portés par un instinct comparable à un diamant brut, que de nombreux artistes même à la fin de leur carrière ne parviennent pas à apprêhender. Et avec le sentiment que cela renvoyait à une source particulière, à une humanité profonde, enfouie, dans le cœur plutôt que dans le mental, comme vers soi avant soi-même.

Je retrouvai ces émotions bien des années plus tard lorsque j'eus la chance de rencontrer Françoise Dorocq et d'assister à ses leçons destinées à des enfants autistes. Sa pédagogie est un art. Un art parce que chaque leçon, chaque parole est parfaitement adaptée à la personne à laquelle elle s'adresse et à elle seule - et Dieu sait que j'ai pu parfois souffrir à titre personnel dans mes études de ce manque de clairvoyance de certains de mes maîtres. Un art aussi parce

qu'elle ne suit aucun canevas ni directive d'aucune sorte, se fiant à un instinct sûr, de même qu'à une grande expérience. Un art enfin car c'est l'amour qui la guide. Un amour inconditionnel pour la musique et pour les autres. Ses cours ne sont pas des leçons de piano, ni même de musique. Ce sont des leçons de vie.

Et avant tout parce que la joie de Françoise à donner du bonheur aux autres est contagieuse.

Pascal Amoyel
Pianiste et compositeur

CHAPITRE 1

14 heures. On sonne !

J'attends la venue d'une nouvelle élève. Je ne devrais pas être impatiente ou inquiète, j'ai l'habitude d'accueillir de nouveaux étudiants en musique. Je suis professeur de piano, chez moi. Dans mon métier, les élèves arrivent et partent. C'est un ballet incessant. Je les découvre quand ils se présentent à ma porte, j'apprends juste à les connaître et ils s'en vont. Pourtant, aujourd'hui, tout semble différent. Sans l'avoir jamais vue, je crois déjà connaître cette nouvelle élève. Sa maman m'en a fait une longue description lors de nos nombreuses entrevues. Mais je ne sais rien de ce qui m'attend.

Nous sommes au début des années 1990. Je vais recevoir une petite élève qui est atteinte d'une maladie que l'on connaît à peine, une maladie mystérieuse, énigmatique, qui fait peur tout comme tout ce qu'on ignore ; une maladie que je ne connais pas sauf à travers les images d'Epinal reprises par tout le monde : des cris, des coups, une souffrance...

Victoire est autiste. Qu'est-ce que l'autisme ? Qui est-elle ?

Que dois-je penser ? Comment accueillir une enfant de treize ans dans un tel état ? J'ignore tout de cette maladie. D'ailleurs, je ne sais rien de la maladie, tout simplement.

Ma vocation, tout mon temps, c'est la musique. Je suis professeur de piano. Pas médecin.

Victoire est derrière la porte. De l'autre côté, il y a moi, debout devant un mur d'ignorance. Je prends mon courage à deux mains. J'ouvre. Je vois la maman. Je la connais bien, elle est une de mes élèves depuis de longues années. Elle me salue chaleureusement.

- Voilà ma fille Victoire ! dit-elle.

Je découvre une adolescente, mignonne, blonde aux yeux bleus. Elle est mince, joliment vêtue d'un chaud manteau rouge avec une capuche bordée de fourrure blanche. Elle, malade ? Mais de quoi ? La réponse vient rapidement. Sa mère lui demande d'entrer. Elle ne dit pas non. D'ailleurs, elle ne dit rien. Tout est dans l'attitude. Elle se campe sur ses pieds et s'accroche à sa mère. Elle n'avance plus. Je m'approche, lui tend la main. Elle se met à hurler, à donner des coups de pieds. Quoi ? Qu'ai-je fait ? Première réaction, j'ai peur, je recule. Et puis non ! Pourquoi céder ? Je m'avance doucement tandis que sa mère met des mots sur ce qui se passe.

- Victoire, viens ! Tu peux entrer, dit-elle doucement en regardant sa fille dans les yeux.

Victoire se calme.

- Victoire n'aime pas le changement, me dit la maman. Tout ce qui est nouveau, ça l'angoisse, ça la stresse.

Je trouve ça étrange. En général, les nouveaux élèves sont curieux d'explorer ce lieu inconnu qu'est chez moi. Ils posent des questions sur moi, sur le petit panier de bonbons qui les attend juste à côté du piano.

Mais pas Victoire... Avec elle, c'est tout le contraire.

Se retrouver brutalement devant une personne inconnue, dans un lieu nouveau, lui est insupportable. Elle se remet à s'agiter. Quelque chose ne va pas. Sa maman s'inquiète. L'atmosphère s'alourdit ; c'est l'orage qui approche. Et soudain, devant le piano, c'est l'explosion ! Victoire ne dit rien avec des mots. Son malaise, c'est un cri, un hurlement de terreur. Je réalise qu'elle n'en a pas après moi. Moi, elle ne me voit plus. C'est après elle-même qu'elle en a. Ses yeux fixent ses pieds. Elle a peur de ses pieds, de ses chaussures et, plus précisément, des trous sur le dessus des chaussures. J'observe la jeune fille. Elle est effrayée par ces trous béants dans lesquels elle semble avoir peur de tomber. Je regarde la paire de chaussures. Elles sont en excellent état. Pas la moindre crevasse...

Une fois de plus, sa mère essaie de l'apaiser. Elle reçoit des coups en retour. Je me demande comment tout cela va se terminer. Durant ces instants lourds, je reste en retrait, à la fois effrayée et triste, mais aussi intriguée devant cette scène terrible. L'échange houleux entre la fille et sa mère ne dure pas. La colère finit par s'apaiser chez l'enfant. Elle accepte de s'asseoir sur le tabouret devant le piano. Le calme revient.

Victoire découvre alors l'instrument, le fameux piano. Elle y pose très doucement ses doigts, explore les touches, sourit, arrête, recommence puis, aussi soudainement qu'elle s'était calmée, s'agit à nouveau. Je la vois se concentrer sur ses pieds et commencer à les bouger.

- On pourrait lui enlever ses chaussures, dis-je.

Enlevons-lui ces trous dont elle a si peur ! Sa mère hésite.

- Pourquoi pas ! lâche-t-elle enfin.

Et sans les chaussures... le calme revient. Je peux l'emmener dans sa première leçon.

Voilà comment tout a commencé. Ce moment dans ma mémoire, c'est le début d'une vie. La leçon de piano est une belle histoire qui dure encore, une merveilleuse aventure entre un professeur de piano et des personnes en situation de handicap, des personnes autistes.

Alors, il était une fois...

CHAPITRE 2

Bien avant Victoire, il y a eu la musique. Je la découvre très tôt. A l'âge de cinq ans, à peine, je suis déjà au piano. Mon premier professeur est une jeune femme qui enseigne au conservatoire de Troyes, ville où je suis née. Comme je ne sais à peine lire, elle m'apprend les notes sur mes mains, en utilisant les bosses formées par mes doigts lorsque je ferme les poings. Mes mains deviennent les portées vivantes et m'apprennent à lire le solfège en peu de temps.

La pratique du piano devient très vite une passion malgré mon jeune âge. J'en joue sans cesse, avec un enthousiasme croissant. Cet attrait pour la musique ne se démentant pas, mes parents finissent par s'inquiéter.

- Ça ne peut pas être un métier ! me répètent-ils.

Sentence familiale ! A l'époque, ça ne se discute pas. Je suis née juste après la guerre, celle de 1940. Mon père est un haut fonctionnaire de l'administration pénitentiaire et ma mère commerçante. Il faut céder. Même si ma mère est passionnée d'opéra, elle n'ira pas jusqu'à encourager chez sa fille une vocation de saltimbanque. Certainement pas assez libérée, je renonce donc à me battre pour ma passion. Je poursuis d'honnêtes études de droit qui s'achèvent par une licence. Quand j'y repense, je sais que j'ai bien aimé l'université. La rigueur et l'exigence du cursus me servent

encore aujourd’hui.

Mais voilà ! Avec la fac, la carrière de concertiste n'est plus envisageable. Terminé ! Je continue à étudier le piano, à Dijon, pendant mes études, mais je n'ai plus assez de temps à consacrer à une pratique instrumentale intensive qu'exige un tel objectif. Les études se passent. Quelques tentatives professionnelles dans le monde du droit suivent. Sans lendemain. Finalement, je décide de revenir à mes chères activités musicales, à toute ma vie. Dès lors, tout va très vite. Enseignement dans des écoles de musique, dans des conservatoires, auprès d'élèves privés, un mariage, deux enfants, un divorce, la vie en province, difficile... Et puis, c'est la montée à Paris, comme on dit alors. Je m'y installe en famille, avec mon compagnon et notre fille.

CHAPITRE 3

“En tant que parent d'une enfant atteinte d'autisme, de même qu'en tant que thérapeute et chef d'équipe d'un programme intensif de trente heures et plus hebdomadaires, visant à assurer son développement, je peux témoigner directement combien un programme bien conduit, strictement établi sur les principes de l'apprentissage par essais distincts, peut aboutir à des résultats probants.”

Martine Jowitt, Martine Jowitt et la Méthode Lovaas

Voilà, simplement, en quelques mots brefs, ce chemin qui m'a menée à Victoire. Ce prénom ! Quel symbole ! Mais que de questions... Quel est le poids du hasard dans ce qui nous arrive et dans ce que nous faisons ? Quel étrange métronome rythme nos choix ? Et, finalement, qui est cette Victoire qui me tombe dessus comme la foudre sur l'arbre une nuit de grand vent ?

Je l'ai déjà dit, lorsque je fais sa connaissance, sa maman m'a déjà beaucoup parlé d'elle. Je connais presque toute leur vie, à cette petite, à ses parents. Car il y a les rendez-vous, cadence inflexible de relations humaines. Travailler au piano en tête à tête, à raison d'une heure par semaine avec la maman, instaure forcément des liens qui vont jusqu'à

l'amitié. Je sais donc que les parents de Victoire n'ont pas pu avoir d'enfant... Étrange paradoxe, être parent sans avoir d'enfant. Ils ont donc décidé d'adopter, c'est ainsi qu'un jour le miracle s'est produit. Un appel téléphonique, une adresse dans le nord et c'est la rencontre magique entre un petit bout de trois mois et des gens enthousiasmés. Les voilà parents ! Puis, c'est le retour à Paris. La vie reprend, la routine finalement. Alors, un ami de la famille, pédiatre, vient les voir. Il examine le bébé.

- Elle est magnifique, dit-il, blonde, mais...

Il y a un mais...

- Le bébé est étrangement calme, ajoute-t-il.

- Oui ! Elle ne réclame jamais à manger, dit la maman. Elle ne pleure pas. Elle reste dans son berceau sans bouger et on la retrouve dans la même position quand on vient la chercher pour s'occuper d'elle.

- Il faudrait la faire examiner, insiste le médecin. Il y a peut-être quelque chose.

- Oh ! Je ne pense pas, dit la maman. Non ! On verra.

Le médecin s'abstient de dire que si le bébé adopté s'avère être handicapé, l'Assistance Publique propose de le reprendre pour en donner un autre... Un autre en « meilleur état » ! Épouvantable ! Il sait bien que les parents ne l'envisagent absolument pas.

Le temps passe normalement. Le bébé grandit. Côté physique, c'est l'harmonie. Mais côté développement, rien ne se passe. La petite ne répond jamais à l'appel de son nom, elle ne regarde pas sa maman et ne manifeste aucun signe d'affection. Elle évolue comme si le monde autour d'elle n'existant pas, en retrait permanent par rapport à son environnement.

Nous sommes à la fin des années soixante-dix, à l'aube des années quatre-vingt. Dehors, c'est l'ère du disco où le règne éphémère d'ABBA s'étale partout en occident. En France, c'est aussi l'âge d'or de la variété. Sheila, Michel Delpech, Sylvie Vartan et tant d'autres, tous les anciens des yéyé convertis à la mode hippy. Ils remplissent les plateaux de télévision ; les Numéro un de Maritie et Gilbert Carpentier sortent des studios des Buttes Chaumont ; Drucker est déjà là.

Chez Victoire, la tension monte, bientôt la panique. La maman, déroutée et follement inquiète devant l'évolution de sa fille, consulte les pédiatres les plus réputés de Paris. À chaque fois c'est la même réponse :

- Oui, elle est en retard. Oui, elle est comme absente. Mais, vous comprenez, on ne sait pas ce qu'elle a vécu avant de vous connaître. C'est peut-être votre angoisse qui la bloque. Allez consulter un psychiatre !

Un psychiatre ! La psychanalyse, le mot est lâché et, à la suite de ce mot, vont fuser les sanctions définitives. Cette maman découvre qu'elle a adopté une petite fille lourdement atteinte par un handicap donc on ne sait rien en ces années-là. Malgré cette ignorance manifeste, les psychiatres consultés émettent tous le même diagnostic : autisme de Kanner. Mais qui est Kanner ? Voilà la difficulté ! Un parent confronté au handicap de son enfant ne connaît rien ni personne. Il est dans la situation délirante de celui qui doit tout apprendre de la maladie pour ensuite bâtir un hôpital dans l'espoir de mettre en route un remède sans garantie de résultat. Kanner, donc. Léo Kanner est un médecin allemand émigré aux Etats-Unis en 1924 avec sa

famille pour échapper à l'inflation qui mine son pays. En 1943, alors docteur en médecine et fondateur du premier service de psychiatrie infantile à Baltimore, il publie un article intitulé Autistic Disturbance of Affective Contact. L'autisme précoce est décrit pour la première fois dans l'histoire contemporaine. Il détache la notion nouvelle de trouble de développement de celle, alors plus répandue, de schizophrénie. Bref, il met des mots sur ce trouble infantile qui deviendra l'autisme de Kanner. Selon lui, l'observation de rituels élaborés chez le patient permet de distinguer l'autisme du retard mental. Et il en dit plus. En cherchant les causes de l'autisme, à la fois, dans l'hérédité et dans l'environnement, il suggère que le comportement des parents, et le stress de la mère en particulier, peut influer sur l'état de l'enfant. Un pas reste à franchir : une mère angoissée, un père absent, telles sont les mamelles de l'autisme. Le pas est vite fait par la communauté des spécialistes. Les choses sont dites. Elles se répandent vite.

Dans ce contexte, la sentence est sans appel pour Victoire. L'enfant est très lourdement handicapée sans aucune possibilité d'évolution. Les parents sont anéantis. Dans la vraie vie, ils sont livrés à eux-mêmes, seuls en face de leur drame, sans aucun soutien médical ou psychologique. Alors que faire ? A vrai dire, à l'époque, pas grand chose. La connaissance des symptômes de l'autisme est peu répandue. Le syndrome est considéré comme une maladie psychiatrique. Alors, la solution est simple ; toujours la même, c'est une habitude dans ces cas-là. Quand la vie familiale devient trop difficile, l'internement est proposé aux parents. Où ? En hôpital psychiatrique. Que voulez-vous ? Faute de

comprendre l'autiste, on l'enferme. Résultat, l'autiste se réfugie en lui-même, c'est ce qu'il fait de mieux. Il se referme. Pour lui, le monde n'a plus aucune importance, le corps redevient un objet inconnu. L'être autiste s'affiche tel un absent, sans parole, rejeté parmi les fous. Et puis, dans les établissements publics ou privés, il y a toujours ce manque d'argent et de personnel. Il manque toujours quelqu'un pour comprendre. De toute façon, personne ne sait. Alors, il faut appliquer les bonnes vieilles méthodes. S'il s'énerve, on le drogue. S'il mord, on l'attache. C'est la fin avant l'heure, la mort avant la mort.

Mais qui peut comprendre ? L'époque sort à peine des théories de Bruno Bettelheim. Encore un nom... D'un parcours universitaire en philosophie, le personnage, autrichien d'origine, émigre au Etats-Unis en 1939 après un passage en camps de concentration qui l'a fortement marqué. Pour lui, l'enfant ne peut se développer que dans un environnement stable et positif. Toute pédagogie doit se vouer à l'écoute de l'enfant, de ses angoisses et de ses besoins. Malheureusement, autour de l'enfant, pour Bettelheim, l'ennemi rôde. C'est la mère. Encore elle ! Cette maman aimante qui ne peut se déparer de ses intentions destructrices, cette forteresse d'amour et de haine emmêlés, pouvant aller jusqu'au rejet, provoque chez l'enfant une réaction spontanée, un repli sur soi qu'est l'autisme. Nous voilà bien ! C'est un film d'horreur. L'enfant autiste, qui ne peut raisonnablement que compter sur sa famille, se retrouve devoir surveiller un tueur caché entre deux tranches d'amour de sa mère. Bettelheim qualifie cette maman terrible de "mère frigidaire", reprenant au passage

une théorie déjà développée par Kanner. Les dégâts sont énormes. Les médecins culpabilisent les mamans croyant, en toute bonne foi, détenir la clé permettant d'expliquer les détresses affectives et relationnelles entre les enfants et leur mère.

Ce conflit est bien dommage car dans le reste du monde occidental tout ne va pas si mal. Les vapeurs de Woodstock planent encore dans les oreilles. On sort des années soixante-dix. Une jeunesse torse nu et en jeans vient de célébrer le Rock triomphant, joyeusement assis dans l'herbe. Les sons et les images qui sortent de ce festival marquent profondément une décennie et au-delà. En France, Gérard Lenorman chante La ballade des gens heureux...

Chez Victoire, le temps n'est pas l'indolence en bord de scène. Maltraitée par une médecine digne de Molière, la maman décide de se battre. La tache est rude tant l'ignorance règne en maître. Elle doit résister aux institutions qui veulent lui prendre sa fille, fermer la porte aux médecins qui veulent lui infliger des traitements destructeurs, et finalement, sans relâche, se battre contre la maladie de sa fille. Alors, à force de démarches, cette mère tenace finit par avoir un coup d'avance. Elle trouve des débuts de réponse de manière intuitive. Finalement, elle construit son hôpital...

Quelles sont ces réponses ? Elle a connaissance des travaux de Ole Ivar Lovaas, psychologue norvégien installé aux Etats-Unis, qui font de lui un des précurseur de la méthode ABA pour Applied Behavior Analysis ou analyse du comportement appliquée. Nous sommes dans les années quatre-vingt. Tout change. Ce n'est plus la mère ou le père qu'il faut accabler, s'imaginant trouver un remède en

s'arrêtant sur des causes hypothétiques. Avec Lovaas, la médecine se met au service de l'enfant ; elle se dote d'outils, d'un état d'esprit positif, d'une méthode. Le médecin revient vers le malade. Le malade devient une personne qu'il faut comprendre avant de poser autour de lui un cadre structuré d'apprentissage. Le but de la démarche, qui emmène autour de l'enfant famille et thérapeutes, est l'insertion à l'école et, à terme, dans la société. L'autiste sort de la prison psychiatrique où Bettelheim l'avait enfermé.

La maman de Victoire poursuit ses pérégrinations. C'est une obligation presqu'un nouveau mode de vie. Elle croise sur sa route la méthode Teacch. En anglais, ça donne Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children ou, plus immédiatement, traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associés. Étonnamment, l'idée date un peu. Dès les années soixante, toujours aux Etats-Unis, des recherches établissent l'hypothèse que l'autisme n'est pas le fait d'un dysfonctionnement de la relation parents-enfants mais à une anomalie cérébrale inconnue. L'hypothèse est ténue mais le pas est immense. Ce serait dans la tête que ça se passe. Et ce serait organique. Ça ne résout encore rien, mais quel apaisement ! Avec des familles déculpabilisées, tout un monde peut se remettre en mouvement sans craindre les restrictions administratives, voire les internements tout azimut en asile adapté. Tout se fait autour et au profit de l'enfant dans un cadre apaisé. La nouvelle méthode pédagogique est un succès. Les enfants porteurs d'autisme, comme on dit alors, sont admis dans les écoles de Caroline du Nord qui est Etat précurseur

chez l’Oncle Sam. En France, ça démarre de manière très embryonnaire dans les années quatre-vingt à l’initiative de quelques spécialistes éclairés qui ont pu voyager ou vivre un temps... aux Etats-Unis.

La maman de Victoire n’arrête pas là son exploration. Elle visite tout ce qui existe à l’époque, y compris l’approche psychanalytique. Elle sollicite, par exemple, la méthode Tomatis, du nom de son inventeur, l’oto-rhino-laryngologue français Alfred Tomatis. Par ses recherches, il a établi la théorie d’un lien fort entre l’audition et les voix. “La voix ne contient que ce que l’oreille entend”, dit-on chez Tomatis. On prétend même retrouver le contexte utérin de la naissance. La méthode se développe sans difficulté jusque dans les années quatre-vingt. Car, en 1977 déjà, ses résultats contestés amène Tomatis à être radié de l’ordre des médecins. En 1983, il est condamné pour pratique illégale de la médecine. En 1996, les autorités sanitaires américaines interdisent l’importation de la pratique.

La prudence s’impose. C’est une réalité pour toutes les méthodes. Le premier souci est donc de s’adapter à l’état de l’enfant sans tomber dans une application mécanique de la méthode Truc, choix dogmatique qui peut conduire à des catastrophes. Croyant bien faire, à la lumière de quelques bons résultats mis en avant par un thérapeute et ses fidèles, les parents peuvent précipiter leur enfant dans un piège destructeur. Bien évidemment, la plupart du temps, la maman ou le papa - finalement les deux ! - s’aperçoivent vite de leur erreur et sortent l’enfant de l’impasse.

Mais au final, toute cette quête amène beaucoup de positif. La petite fille à qui j’ai ouvert la porte ce fameux jour,

à 14 heures, est une enfant sortie de son silence langagier, sachant lire et écrire, scolarisée dans une école spéciale pour enfants en difficulté. Elle vit presque normalement avec sa mère depuis le divorce de ses parents, quelques années après son arrivée chez le couple. Bien sûr, tout n'est pas idyllique. Il y a des crises, et quand elles viennent, mère et fille en arrivent parfois aux mains, comme j'ai pu le constater lors de notre première rencontre. Mais leur relation affective, cet amour remarquable, est sans aucun doute le levier qui leur permet de dépasser toutes ces épreuves. Car le combat continue. Il est permanent, fait de murs à pousser au jour le jour. Il est une plaque de fonte soudée à la poitrine qui presse les poumons. Il est, un quotidien pesant, un silence permanent déchiré par des cris tandis que partout autour, chez les autres, tout paraît normal. Il est une petite musique du bonheur qui se refuse.

Alors, après tout, pourquoi ne pas la mettre, cette musique ? Après tant de sièges montés autour de la médecine, peut-être qu'un ailleurs existe ? Peut-être que, sans thérapeute agréé, des choses se passent aussi ? Les questions reprennent. Ont-elles jamais cessé ? Pourquoi pas la musique ? Et si on se mettait au piano...

CHAPITRE 4

“J’ai toujours eu une passion pour la musique, mais pas question d’accepter de chanter. Ma sensibilité musicale me rendait si vulnérable pendant le cours de chant que la seule façon de me protéger que j’avais trouvée consistait à le saboter et à l’interrompre par ma conduite.”

Donna Williams, Si on me touche, je n’existe plus.

Voilà donc le défi qui se présente à moi. Défis ! Mot étrange. A ce moment de ma vie, rien dans mon cursus intellectuel et professionnel ne me prédestine à travailler avec des personnes autistes. Je suis prise, là, entre le marteau et l’enclume, entre l’enfant handicapé et mon ignorance du handicap. Je ne connais rien à ce mal. Je n’ai jamais eu l’occasion ni de rencontrer, ni même de côtoyer des enfants touchés par les troubles envahissants du développement. Les TED ! Nous y sommes. Ces trois mots ensembles incarnent l’autisme, du médecin de ville jusqu’à l’organisation mondiale de la santé. Je les découvre à cette époque. Je découvre surtout une immense empathie à l’évocation des souffrances que porte l’expression. Et j’aime la difficulté, les problèmes à résoudre. Alors, j’accepte. Je relève le défi. L’aventure commence.

Très vite, je comprends que je ne peux pas faire exécuter à Victoire ce que je demande à mes autres élèves. Imiter, maîtriser ses doigts, sa gestuelle, tout semble être un obstacle insurmontable pour cet enfant. Jouer les mains ensemble, par exemple, est particulièrement impossible car elle ne peut pas mener deux actions en même temps. Alors, que faire ? Prisonnière de ses structures autistiques, il lui est interdit d'évoluer d'une façon normale. C'est à moi d'évoluer, de changer de comportement et de fonctionnement. Je dois connaître ce mal dont elle souffre afin de mettre en place une méthode spécifique pour elle et, finalement, pour toutes les personnes dans le même état.

Tout repenser. Je dois me souvenir comment j'ai appris avant d'essayer de tout reconstruire. Mais apprendre quoi ?

D'abord, il y a le solfège ! Victoire ne le saura jamais mais c'est la bête noire de tous les élèves ! Pour tout un monde de doctes penseurs de la virtuosité, tout début passe par la lecture de la musique dans toutes ses clés - il y en a sept ! - autrement dit dans toutes ses langues. L'élève, pour être digne de la destinée académique, doit souffrir au son des dictées musicales qui consistent à reconnaître à l'oreille les notes jouées en cachette par le professeur.

Et le rythme ! Il vient juste après. Un enfant autiste connaît. Nombreux se balancent devant le piano à la faveur d'un petit moment de pause ; d'abord la tête, le plus souvent, les mains, parfois le corps ; de là à comprendre la valse à trois temps, les syncopes, la complexité des mesures composées... Sentir vibrer le rythme dans son corps, de façon théorique, pour le reproduire en battant bêtement la mesure avec son bras ou sa main relève d'un apprentissage

savant. C'est difficile, mais indispensable pour le musicien. Comment faire comprendre ces règles intangibles à Victoire qui n'en a que faire ? A tous les autres ? Pourtant chaque musicien doit s'y plier. Maître de son interprétation, il est corseté par son exécution rythmique. La matière est toujours subtile et très exigeante, de la simple gamme jusqu'à l'œuvre orchestrale. Là, même le virtuose est facile à coincer. Arrivé là, l'autiste est hors jeu.

Ensuite, n'oublions pas l'harmonie ! Elle représente toutes les possibilités d'assemblage des sons entre eux, les différentes écritures musicales. Enfin ! La technique pianistique, partie visible de tous ces efforts. Ce sont des heures passées sur le clavier à faire des gammes, des exercices afin de gagner toujours plus de souplesse, d'agilité, de virtuosité pour réussir à interpréter les œuvres magistrales du répertoire. Génial et désespérant, tout à la fois.

Face à ces difficultés incontournables, toute cette discipline paraît irrémédiablement inconcevable pour une personne concernée par un TED. Moi-même, il m'est tant de fois arrivé de douter, de désespérer même, notamment à l'approche de la date des examens de fin d'année, avec ces jurys implacables, ces professeurs stressés car tenus d'obtenir des résultats avec leurs élèves pour parfaire la renommée de l'établissement où ils enseignent. Je connais bien ces moments d'incertitude, j'en ai tant vécu. Pas question de les faire vivre à des élèves déjà laminés par la maladie. La pédagogie musicale classique devra en souffrir. Je ne lâcherais pas les victimes dans l'arène. Je dois trouver autre chose. Autre chose, comment ? Plus exactement, avec qui ? Dans tout enseignement, l'élément majeur est le professeur.

Pléonasme ? Non. Dans cet exercice subtil où l'élève autiste est imperméable à toute théorie, le maître est seul face au mur ; il doit faire preuve de génie. J'en ai connu plusieurs, des professeurs, des géniaux, des moins bons, de plusieurs sortes mais au final se rejoignant en deux catégories bien claires.

D'abord, il y a le professeur classique, parfois brillant, souvent au minimum désagréable, qui, face à cette nécessité de tellement travailler, n'arrive qu'à faire douter l'élève de ses compétences, de sa volonté et de son envie. Plus prompt à décourager qu'à encourager, ce type d'enseignant ne souligne jamais le moindre progrès, la moindre qualité de travail. Situation terrible pour l'élève qui se noie dans ses faiblesses au lieu de s'accrocher à ses compétences pour s'élever. Bien sûr, le travail est nécessaire pour progresser et dompter ses difficultés. Mais, il faut bien comprendre que chacun d'entre nous, jeune ou moins jeune, intelligent ou moins intelligent, valide ou en situation de handicap, possèdent ses forces et ses faiblesses. Si l'enseignant maintient l'élève dans ses faiblesses, les leçons virent au désespoir. L'élève ne perçoit plus la nécessité de travailler puisqu'il ne reçoit jamais le plus petit compliment, non pas sur le résultat qui peut ne pas être extraordinaire, mais sur les efforts fournis depuis la dernière leçon. Je sais depuis toujours qu'un bon pédagogue se doit d'encourager son élève afin de lui laisser intact son désir de travailler et de progresser.

Heureusement, il y a les autres, ceux de la deuxième catégorie ; les professeurs, à la fois doués, sympas et formidablement pédagogues. Ce sont nos bons vieux profs, ceux

qui nous apprennent à dépasser nos limites et dont on se souvient toute une vie. Mon meilleur prof, je le connais adolescente. Je prends des leçons avec lui deux fois par semaine. Il est un pianiste fabuleux, évidemment, mais aussi un excellent violoncelliste et un magistral organiste. Nous passons, lui et moi, des moments merveilleux à jouer en duo, lui au violoncelle, moi au piano. Mais il a une particularité. Comme Beethoven, il est sourd ! Les bruits et les sons de la vie courante, de la parole à la simple sonnette, lui sont inaudibles. Mais, comme par magie, il entend la musique. Étant alors très jeune, je pense pouvoir rouler mon cher professeur et jouer n'importe comment. Grossière erreur ! Rien ne lui échappe. Je découvre que le handicap n'est rien face au talent et que, finalement, il est préférable d'avoir bien travaillé ma leçon pour ne pas s'exposer à ses foudres. Malgré l'attachement sincère que je lui porte, la difficulté demeure la règle. Il faut chanter en mesure, exercices parfois très compliqués qui me semblent à l'époque très ennuyeux. Ainsi, connaissant son infirmité - on dirait aujourd'hui qu'il est malentendant - je mime simplement les notes en une verbalisation muette. Et lui, le pauvre cher homme, me répète sans cesse :

- Parle plus fort. Plus fort !

Naturellement cela me fait rire bêtement jusqu'au jour où il décide de confier à sa femme la lourde tâche de me faire lire le solfège. Bien fait pour moi ! Fin de mes tentatives de triche... Malgré tout cela, je garde un souvenir attendri de mes leçons de solfège avec lui. C'est lui d'ailleurs qui accompagne à l'orgue les obsèques du philosophe Gaston Bachelard que j'ai alors le privilège de connaître personnellement.

Que de souvenirs formidables ! Et tout cela grâce à la musique qui m'accompagne à travers les années jusqu'à devenir une part de moi. J'ai accompli sans m'en rendre compte, naturellement, l'apprentissage de cet art si inef-fable pour reprendre le mot du philosophe et musicologue français, Vladimir Jankélévitch. Devenue professeur de piano avant de connaître l'autisme et Victoire, j'ai en moi la certitude que c'est de l'amour qu'il faut transmettre à travers l'enseignement de la musique. Car la passion de l'art ne suffit pas pour être un bon pédagogue. Il faut porter un regard d'amour sur l'autre, cet autre qui est mon alter ego. C'est la clé de voûte de toute pédagogie. Sans amour, il n'y a ni enseignement, ni apprentissage. Enseigner, c'est offrir le moyen à l'élève de dépasser le maître. Insupportable pour l'enseignant qui a une haute idée de lui-même, un ego aux dimensions sans borne qui lui interdit toute humilité ! Or, sans humilité, le professeur toise l'élève du haut d'une splendeur convenue et aucune transmission n'est possible. Pour moi, l'enseignant idéal est un modèle de comportement dans nos sociétés plongées dans le bruit et l'immédiateté. Ne pas se faire juge, estimer les forces et les faiblesses, considérer les différences comme une richesse et, malgré la routine et l'usure du temps, garder espoir et foi dans le progrès humain, tels sont les piliers d'une bonne pédagogie.

Bien sûr, ces grandes idées que je tire de mon parcours ne suffisent pas pour aider Victoire et tous les autres. Ainsi, en marge de ma vie familiale et professionnelle, je retourne à l'université étudier la psychologie et les sciences humaines. Je lis tout ce que je peux trouver sur le sujet dans les bibliothèques médicales. Je réfléchis beaucoup sur le sens et la

fonction de la pédagogie que je pratique avec l'ensemble de mes élèves. Effectuant la synthèse entre les composantes médicales et expérimentales, je réussis finalement à initier une méthode spécifique pour enseigner le piano aux personnes autistes, quel que soit le niveau d'atteinte par le syndrome, qu'ils aient ou non accès au langage. La méthode DOLCE ! Le nom me viendra plus tard. A mon tour, je mets un mot, dolce, dans un univers où le langage n'est pas le point fort. Mais je le fais dans le calme, sans précipitation ni bilan arithmétique. Chez moi, tout enseignement, tout changement dans le comportement des personnes autistes se fait en douceur, dolce.

J'ai donc ma méthode. Ce premier pas est fondamental. Il réalise mes intuitions. Il est l'illustration par la pratique que la musique, langage non verbal, est un facteur puissant pour améliorer la communication et la socialisation de personnes atteintes d'une pathologie dont l'essence même est, justement, un déficit de communication. Et ça marche ! Je découvre au fil des cours que musique et autisme peuvent former un duo harmonieux. Étonnant !

Pourtant ce duo n'est pas sans conséquence sur moi. Chaque semaine, mon expérience du piano est à l'épreuve de Victoire. L'enfant progresse mais la musique change. Elle n'est plus la même. Du moins, je ne l'entends plus pareil. Quand je place des petits doigts sur les touches, mes certitudes s'effritent. Moi aussi j'évolue, tout comme la musique, tout comme l'enfant. Alors, ces moments répétés devant l'instrument noir, que me soufflent-ils à l'oreille ? Quelle clé Victoire a-t-elle posée en moi qui m'ouvre des portes vers un horizon inconnu ? Moi aussi, j'ai été élève.

Comme tout élève en musique, j'ai subi les apprentissages fondamentaux, de tout ce qui fait la musique : solfège, rythme, harmonie, etc... Ces notions immuables sont les mêmes depuis des siècles. Tous les conservatoires, partout, les dissèquent et les diffusent avec jalouse et dévotion.

Musique, excellence, conservatoire... Ces mots trop simples en cachent trop. Je m'en éloigne, peu à peu. DOLCE annonce autre chose, d'abord une nouvelle manière d'enseigner que Victoire accepte, mais au fond, un autre regard sur nous.

CHAPITRE 5

*Le grand Vase est lent à s'achever.
La grande Musique est sans note.*

Lao-Tseu.

Autisme, musique. Ces deux mots se marient donc. Je sais maintenant que le lien existe, qu'il est utile. Je sais que je peux continuer à le tisser. J'en ai la conviction et j'ai mon parcours pour moi. Pourtant, je pars de loin car, hélas, je fais face à une réalité toute simple. La musique est un mystère entier depuis la plus haute Antiquité. De son côté, l'autisme, malgré les recherches pratiquées depuis des décennies, demeure une parfaite énigme. Voilà la vérité ; j'ai choisi de monter un duo harmonieux avec deux inconnus.

Première inconnue, la musique ; ce lieu sacré, cette cathédrale dont la magnificence traduit l'ineffable beauté de notre univers. Elle est une humble demeure aussi dénudée qu'impénétrable car nul ne peut, et n'a pu jusqu'à ce jour, en percer le mystère. La musique naît avec le monde. Elle accompagne l'apparition de l'être humain. Elle est le souffle premier de la création, cet infime commencement de l'espèce que notre science dévoile à peine. Elle est toute entière en nous. Depuis le premier cri du nouveau-né jusqu'au dernier soupir de l'agonisant, nous baignons à tout

instant dans un espace sonore vibratoire. La musique est l'ombre chimérique de l'homme, son langage des anges, sa mélodie des sphères, la façon dont sont tissées la trame et le fil de sa vie, de son âme.

Au-delà de l'homme, la musique donne tout à entendre du ciel et de la terre : les mouvements de la mer, le siffllement du train, la sirène des bateaux, les martèlements du charpentier qui travaille à son chef-d'œuvre... Depuis les temps immémoriaux, les sons et la musique sont associés à la création du monde. Avant notre ère, des textes canoniques en font des allusions directes. Le Mahabharata, ou La Grande Guerre des Bharata, ce poème aux deux cents cinquante mille vers de la mythologie hindoue, explique que l'ineffable a donné naissance aux variations symétriques et numériques qui sous-tendent les structures physiques. Le Yi Jing, ce manuel chinois dont le titre peut se traduire par Le classique des changements, évoque une compréhension harmonique similaire. En Occident, c'est la Bible qui affirme qu'au commencement était le Verbe, logos qui signifie mot mais aussi son. Nous sommes à des époques où les peuples écoutent la lyre sacrée de David ou d'Apollon, chantent des poèmes soufis de Rifi. Chacun recherche la légendaire musique des sphères de Pythagore dans l'espoir d'être guéris de ses maux. Finalement, depuis les millions d'années de notre histoire humaine, la musique demeure cet outil mystérieux et puissant qui sert à harmoniser le corps et l'esprit.

Tout le monde est porté vers la musique, plus ou moins consciemment. L'humanité est intrinsèquement musicale. Peu importe l'âge, le sexe, la religion, la nationalité, pour

tout homme, la musique est le langage universel. Elle se situe au delà des revenus, des postures, des classes sociales et des niveaux d'instruction. Elle parle à tout le monde et tout le monde en fait, de l'homme à l'animal, du vent qui souffle au ruisseau qui s'écoule. Nombreux sont les termes de la vie courante qui évoquent la musique. Nous disons être sur la même longueur d'onde quand nous nous entendons bien avec quelqu'un ; nous déclarons être en harmonie ou en résonance avec le monde quand tout va bien ; nous savons qu'un organisateur compétent est capable de bien orchestrer une manifestation. Finalement, l'écoute de la musique semble agir comme un coach qui inciterait les deux hémisphères du cerveau à communiquer.

Après ce premier inconnu, il faut parler du deuxième, le handicap. Là, le phénomène humain est plus simple à décrire. Le dictionnaire des synonymes nous fournit des termes équivalents tels que incapacité, invalidité ou infirmité. Dès la première approche, les mots pèsent. Ils traduisent une opinion communément répandue qui considère le handicap comme incurable et condamne l'individu à l'immobilisme. Tout aussi mystérieux et impalpable que la musique, les apparences du handicap semblent avoir pour fonction première de précipiter l'individu dans la différence voire dans l'exclusion. Et, à l'opposé de la musique dont la beauté indomptable est discutée depuis des lustres, les effets du handicap provoquent le rejet dans tous les esprits et, par là, l'interdiction d'accéder à l'amour et à la beauté. Nous parlons ici du regard des autres, de nous autres qui nous voyons normaux. Le handicap est un phénomène partagé ; il est une convention entre celui qui le subit et

celui qui l'observe ; le premier est empêché tandis que le second enferme le premier dans l'empêchement.

Comment s'en sortir ? Cette sortie, la solution, je la vois. Sortir du handicap, c'est d'abord ouvrir les portes d'une prison mentale. Moi et tout le monde sortons cette différence de la quarantaine, qu'elle soit dans un lieu à part ou dans une case à part de notre esprit. Pas d'enfermement définitif, ni dans l'espace commode d'un hôpital, ni dans une case au fond de notre petite tête fragile. Tout handicap doit porter en lui les voies d'amélioration. C'est un réflexe psychologique, une attitude civique même. C'est d'abord à nous, les gens normaux, de faire un travail personnel sur notre vision, notre approche de l'autre. À nous d'avancer au-devant de ces personnes différentes, celles qui font peur, et qui se retrouvent de fait marginalisées. L'ignorance des pathologies invalidantes crée, comme toute ignorance, un rejet, non pas légitime mais simplement humain. Nous nous retrouvons en face de notre plus vieille amie, cette peur du mal, du malheur, du malin, de ce Diable qui sommeille en nous. Car tout est en nous : les prisons, les blocages, les refus. Ouvrir nos prisons mentales, là est l'essentiel de la difficulté. Nous enfermons la personne autiste dans une image dégradée d'elle-même qui lui sera difficile à dépasser car elle finit par croire à ce que nous lui proposons. Nous fonctionnons sur l'émotion. Peut-être avons-nous tort... C'est bien d'être ému, d'avoir de la compassion, de l'empathie, mais cela peut être destructeur. Nous nous imposons des solutions rapides, parfois vues comme définitives, qui n'apportent aucune réponse à nos interrogations sur l'existence et le développement du petit d'homme.

Alors, ma solution ? Comment dévoiler cet inconnu ? C'est une attitude, une manière de voir la vie, au-delà de toute méthode. Nous devons tous, selon nos compétences et nos connaissances, mettre tout en œuvre pour aider les personnes autistes à trouver une place dans la société. Il nous incombe de leur faire découvrir que notre mode de fonctionnement n'est pas si dangereux et qu'elles peuvent y être aussi en sécurité que dans l'univers où elles se réfugient et s'immergent. Le point est essentiel. Incapables de gérer toutes les sollicitations cognitives, sociales et perceptives qu'elles considèrent comme des menaces, elles préfèrent toujours se retirer dans leur monde intérieur. Pour leur salut, il faut, par tous les moyens, aller chercher nos semblables au fond de ces abîmes intérieurs au fond desquels notre ignorance les maintient par commodité.

CHAPITRE 6

*Tous avaient leurs raisons,
ils se sont tous trompés.*

Umberto Eco, Le Nom de la Rose.

A ce moment du récit, il me faut parler du premier jour, celui où l'autisme vous tombe dessus. Vous êtes parents, simple citoyen, passant dans la rue, enseignant, assistante de vie scolaire, ce jour est le jour de la découverte. J'ai eu Victoire, je l'ai dit. Ca a été un choc. Mais le plus douloureux dans ce premier jour est pour les parents. C'est l'entrée dans une autre vie, pas celle dont ils ont rêvé, celle qui est vraie et qui va les emporter comme une mauvaise tempête. Le papa et la maman d'un petit Raphaël m'ont raconté ce rendez-vous à l'hôpital Necker, ce moment dans la brume où un praticien stagiaire a tenté de les mettre sur la piste.

- Madame, dit-il, votre fils n'est pas comme tout le monde. Après trois jours d'observation, je crois pouvoir affirmer qu'il y a quelque chose.

- Quoi donc ? demande la maman.

- Il faudrait faire des analyses supplémentaires, répond le praticien.

- Mais qu'est-ce qu'il a, Raphaël ? insiste le papa.

- On n'est sûr de rien. Il a un petit retard.

- Que peut-on faire ? demande le papa.
 - Il faut prendre un rendez-vous avec le professeur qui vous a prescrit cette mise en observation.
 - Vous ne savez pas ce qu'il a ?
 - Je ne suis pas sûr. Ça se passe dans la tête. Vous savez, le cerveau, c'est mystérieux.
 - Vous pensez qu'il pourra aller à la maternelle ? C'est l'année prochaine.
 - Certainement.
 - Et pour le petit retard ?
 - Vous verrez avec le professeur. Il vous dira.
- Rendez-vous est pris avec le professeur, quelques semaines plus tard. La discussion se poursuit.
- Bonjour, comment allez-vous ? demande le professeur en accueillant, tout sourire, les parents de Raphaël.
 - Ben, vous savez, dit le papa, on nous a dit que notre fils avait un petit retard.
 - Ah, oui ? C'était quand ?
 - Il y a un mois.
 - Avec qui ?
 - Le docteur... non... c'est monsieur... Je ne sais plus.
- Son nom écrit dans le compte-rendu.
- Ah ? Je l'ai reçu ?
 - Je pense..., lâche le papa d'un air désolé.
- Le professeur se lève et se dirige vers son secrétariat. Il en revient au bout de cinq minutes.
- C'est un dossier vert, peste-t-il. D'habitude, ils sont bleus. Ah ! Les secrétaires...
- Le professeur ouvre le dossier tout en s'asseyant.
- Bon ! lance-t-il. Hum ! Vous êtes monsieur et madame B. ?

- Oui, répond le papa. Avec un T à la fin. C'est mal écrit, là.
- Ah ! Ça commence bien, bougonne le praticien.

Le professeur lit à mi-voix les quelques feuillets, feignant une lecture rapide. Il prend un air très inspiré. Les Hum et les Oui se pressent dans sa bouche.

- Votre enfant...

Le professeur s'interrompt. Il tourne et retourne les pages en faisant la moue.

- Il s'appelle Raphaël, c'est ça ?

Les parents acquiescent de concert.

- Très bien ! reprend le médecin. Donc ! Votre enfant est un peu en retard.

- Nous le savons, dit le papa. Mais qu'est que ça veut dire ?

- Oh ! Vous savez, on sait peu de chose de ce qu'il se passe dans le cerveau. Il faut faire des analyses. Je vais vous faire préparer par mon secrétariat une liste des praticiens à consulter.

L'homme repose le dossier et se met à écrire.

- Je vous fais une ordonnance, dit-il sans s'arrêter d'écrire.

Puis, il prend un imprimé rose.

- C'est pour la sécu, ajoute-il. Il faut les prévenir, eux aussi. Ça pourra vous aider.

La besogne faite, il tend l'imprimé rose aux parents qui le lisent tour à tour. Leurs visages se décomposent.

- Mais..., dit la maman.

- Oui ? répond le professeur. Quelque chose ne va pas ?

- Il y a écrit trouble autistique, là.

- Ah ! Je comprends. Ne vous inquiétez pas ! Ce ne sont

que des mots. C'est pour la sécu.

- Mon enfant est autiste ou pas ?

- Madame ! Vous savez, il y a l'administratif et il y a la médecine. Pour la médecine, tout reste ouvert. Mais pour la sécu, il faut dire les choses.

En résumé, entre l'administratif et la médecine, c'est l'administratif qui gagne. Les mots sont mis sur le mal grâce à notre bonne vieille sécurité sociale qui refuse de se mettre en mouvement pour une maladie dont le nom ne doit pas être prononcé. Mais les mots font mal. La maman tombe en larmes. Le papa reste coi.

- Il faut pleurer, dit le professeur en tendant un boite de mouchoir à la maman qui ne peut presque pas la saisir.

- C'est terrible ! dit la maman.

- Je vous entendis, répond le professeur.

Je vous entendis ! La séance se conclue sur une certitude : un fonctionnement normal de l'ouïe chez cet émérite praticien. L'homme n'est donc pas sourd. Il peut entendre un petit monde se briser dans l'espace étroit de son bureau.

Autisme, trouble du développement... Les mots sont durs à dire, même pour un spécialiste, même pour une famille. Mais, encore une fois, de quoi parle-t-on ? Le professeur lui-même semble bredouiller sa médecine. Ce que je sais, c'est que nous avons du mal à savoir. Ce dont je suis sûre, c'est qu'il faut comprendre l'humain pour le faire avancer. Entendre ne suffit pas. Comprendre, c'est prendre avec soi, c'est apprêhender un fait, une situation et se l'approprier.

Alors, citoyen autiste, qui es-tu ?

CHAPITRE 7

“Lorsqu'il se sent «frustré», il éclate soudain dans d'impressionnantes colères sans cause apparente, comme s'il s'agissait de déverser un « trop-plein »; il craque et avec lui toute la famille, tout l'environnement. Ces crises, souvent fréquentes, parfois plusieurs fois par jour, sont généralement impressionnantes par leur violence. L'agressivité ne sait pas où se diriger et tombe au hasard, autant sur le partenaire que sur l'enfant lui-même. Automutilation, telles que morsures des mains ou des parties du corps découverte, sont fréquentes.”

Catherine Milcent, L'autisme au quotidien.

Bien sûr, depuis 1943, la connaissance a beaucoup progressé. Mais l'autisme ne naît pas précisément cette année-là. Il est très probable que le phénomène existe depuis toujours. Kanner ne l'a pas découvert. Il l'a simplement introduit dans le champ médical avec cette intuition de regrouper des signes corrélés en un syndrome qu'il nomme autisme infantile précoce. Évidemment, aujourd'hui, nous savons que ces difficultés sociales, verbales et perceptives durent tout au long de la vie et sous différentes formes. C'est pourquoi le terme simple d'autisme s'est répandu dans la société jusqu'à gagner le langage courant. “Il est

autiste”, dit-on d’un homme qui n’écoute pas ou refuse de comprendre. Suivant cette tendance, tous les Pierrot lunaires peuvent être affublés du même titre. Chacun croit connaître les manifestations de l’autisme et les utilisent pour sa propre cause.

Malgré cette évocation de plus en plus fréquente, la matière reste méconnue et ses origines obscures. Les troubles envahissants du développement - encore les TED ! - sont multiples et il n'est pas complètement absurde de penser qu'il en existe autant de formes que de personnes concernées.

Malgré ce dernier point, on distingue quelques grandes catégories de TED. Pour faire simple... L'autisme de Kanner se caractérise d'abord par ce qu'il est devenu commun d'appeler la triade autistique. Lorna Wing évoque en détail cette triade dans un article co-écrit avec Judith Gould et publié, en 1979, dans la revue *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Pour la petite histoire, l'article avait pour titre : *Severe Impairments of Social Interaction and Associated Abnormalities in Children : Epidemiology and Classification*. Trois éléments sont ainsi décrits : une perturbation dans l'interaction sociale, un désordre de communication mêlé à un problème de comportement avec des intérêts restreints, enfin une conduite répétitive, stéréotypée et ritualisée. Pourquoi est-ce important ? Cette triade, à elle seule, détermine clairement les points sur lesquels une prise en charge efficace va devoir intervenir.

Alors, le bilan est clair. Au début de tout, il y a ces incapacités à communiquer, à interagir avec autrui. Je l'ai constaté chez chacun de mes élèves. Ce sont les symptômes

majeurs, les premiers à se mettre en travers du chemin bien tracé d'une vie sans soucis. Ils ne sont pas toujours évidents à appréhender car la personne touchée se réfugie son repère secret, tapi au fond de lui-même. Le mal se cache et se moque de celui qui passe sans y prêter une attention suffisante. Il m'a fallu du temps, de l'expérience, pour comprendre et faire tomber ce masque. Mais j'ai appris.

Second aspect de cet état est l'adualisme. Mot nouveau ! Encore ! Défini par James Baldwin au début du vingtième siècle, l'adualisme recouvre une incapacité chez l'enfant de se différencier du monde extérieur. L'enfant n'existe pas encore dans ce contexte d'une conscience du moi. Il ne perçoit pas les frontières entre le monde intérieur et les réalités extérieures. Il ne prend pas conscience de son corps. Je ne parle pas d'amnésie corporelle, à l'instar du physicien Moshe Feldenkrais ; cette idée sous-entend une compétence antérieure de prise de conscience de son corps qui ne semble pas avoir existé.

Alors, l'autiste est-il cet être qui vit au fond de lui pensant faire normalement parti du monde en oubliant les limites de son propre corps ? Tout est complexe chez l'autiste. Autrement dit, la vérité est cachée. Car, globalement, sauf pathologie physique, le corps fonctionne. De l'extérieur, tout paraît normal. Pourtant, devant le miroir, l'autiste ne se connaît pas lui-même. Il est le seul humain au monde à ne pas se reconnaître. Cette masse dans la glace qui traîne à longueur de journée sous ses yeux lui est inconnue. Le symptôme est redoutable. Pour chacun, l'identité, l'existence est soutenue par le corps. Or, chez lui, le corps n'existe pas. Pour l'appréhender, il doit tout apprendre,

partie par partie, membre par membre, pendant des mois jusqu'à, un jour, réaliser que l'image dans la glace et lui ne font qu'un.

Dans ce contexte où toute prise en charge intervenant au niveau du corps est une priorité, la pratique du piano peut jouer un rôle positif. On peut le penser. Je le pense. J'y reviendrai. Mais avant toute réflexion, il faut insister sur ce rapport particulier au corps qui est présent dans toutes les formes d'autisme. Je songe à Liliane, une adulte Asperger qui travaille avec moi depuis plusieurs années. Cette jeune femme a tout pour elle. Intelligente, mariée, elle est aussi très avancée dans sa pratique du piano. Mais elle a un énorme problème avec son corps. Elle le « sent mal ». Très fréquemment, au cours de nos rendez-vous, elle se frotte le corps avec ses mains et se serre le torse entre les bras. C'est le stress. Le travail rythmique est extrêmement difficile pour elle. Elle a beaucoup de volonté mais, parfois, elle flanche face à la difficulté. Pas à pas, je l'ai amenée à travailler avec le métronome, ce qui n'était pas envisageable quand nous avons commencé. Car le métronome, c'est le rythme, c'est le cœur, c'est le corps...

- Grâce à vous j'ai enfin pu comprendre et sentir le rythme dans mon corps, m'a-t-elle dit un jour.

Victoire ! Cette parole anodine dit tout du chemin parcouru. Elle est révélatrice de la souffrance générée par le syndrome autistique qui interdit, ou rend difficile, l'existence de notre support identitaire. Se connaître, se reconnaître, l'essentiel est posé. Temple Grandin est professeur en sciences animales à l'université d'État du Colorado. Elle est diagnostiquée autiste à quatre ans.

- Un autre défi à l'école, nous dit-elle, était l'apprentissage du rythme, tâche impossible pour moi. Miss Clark nous faisait nous asseoir en rond et elle s'installait au piano. « Les enfants, écoutez le rythme ». Elle jouait quelques mesures. « Maintenant, frappez des mains en suivant la musique ». Je n'y arrivais pas. Les mains de mes camarades se rejoignaient, les miennes s'écartaient. « Temple, fais attention ». Miss Clark rejouait. J'étais de nouveau en dehors du rythme. « Pourquoi, fais-tu comme ça ? Tu gâches tout pour tout le monde », disait-elle. À ce moment-là, je ne voulais rien gâcher, mais je ne pouvais pas écouter la musique et frapper des mains en rythme simultanément. Miss Clark a recommencé la chanson mais, cette fois, alors que je n'étais toujours pas dans le rythme, elle a dit : « Pose tes mains sur tes genoux, puisque tu ne veux pas suivre la mesure avec les autres ». Le ton de sa voix me mettait hors de moi. Et puis les autres ont ri. En colère, je me suis levée d'un bon et j'ai fait tomber ma chaise. Miss Clark s'est elle aussi levée, m'a prise par l'épaule et m'a mise au coin où je suis restée jusqu'à la fin de la chanson. Même maintenant que je suis adulte, quand les gens frappent des mains en battant la mesure à un concert, je dois calquer mes mouvements sur ceux de mon voisin. Je peux tenir la mesure assez bien toute seule, mais il est extrêmement difficile de synchroniser mes mouvements rythmés sur ceux d'autres gens ou sur un accompagnement musical. C'est un phénomène fréquent chez les enfants autistes. Il leur est presque impossible d'accomplir simultanément deux tâches motrices. Des études ont démontré que les autistes auraient un retard droite-gauche au niveau des mouvements corporels. Faire

travailler ensemble toutes les parties de son corps est une tâche monumentale.

Alors, sans support corporel, comment réaliser une action motrice et à fortiori deux actions motrices simultanées ainsi que l'exige la reproduction du rythme ? Tâche impossible ? Peut-être pas mais la personne autiste ne pourra pas surmonter cet obstacle sans une aide de chaque instant, voire une méthode pour cadrer ce soutien. En effet, nous parlons ici d'une sorte d'absence de corps qui rend très difficile une vision claire de soi-même dans l'espace et dans le temps.

Ces moments que je vis avec les élèves, cet être ignorant son corps que je rencontre à travers chaque enfant, tous ces obstacles que le petit autiste met sur le chemin, rien ne m'a jamais découragé. J'ai toujours eu la conviction que la musique, sa beauté millénaire mais aussi l'appréciation de son apprentissage, la rigueur mécanique de ses gammes, pousseraient ces enfants à ouvrir une porte sur eux-mêmes. Mais l'approche est difficile. Je l'ai dit, il n'y a pas un autisme mais autant de forme que de personnes touchées. A peine aperçu, l'individu s'échappe dans son monde de silence. Les certitudes des thérapeutes se heurtent à ce masque derrière lequel l'autiste cache sa vérité.

Puisque nous en sommes aux définitions, ne perdons pas de vue qu'il n'y a pas que l'autisme dit de Kanner qui déjà, à lui seul, présente une multitude de cas différents. La tendance actuelle est d'ailleurs de parler plutôt de spectre autistique que d'autisme. Dans ce spectre, donc, il existe l'autisme désintégratif de l'enfance. Redoutable et particulièrement douloureux pour les familles, il touche les enfants

entre 18 mois et 2 ans. Les parents ont un enfant particulièrement éveillé, voire même très en avance. Mais, au fur et à mesure que passent les mois et que la demande cognitive se fait pressante, l'enfant se réfugie dans son monde de silence, immergé dans des attitudes stéréotypées. Il perd le langage et tous ses acquis sensori-moteur. Le piège de l'autisme se referme sur lui. C'est un état redoutable, à la fois à appréhender et à prendre en charge. Autre forme d'autisme, le syndrome d'Asperger, du nom du pédiatre autrichien Hans Asperger qui, au milieu du vingtième siècle, lui a donné son nom. Là, les personnes autistes sont dites de haut niveau. Qualificatif trompeur car, en réalité, elles ne souffrent d'aucun retard mental, elles sont même souvent très intelligentes. Pour autant, elles gardent une manière bien à eux de penser et de se comporter. Ce décalage par rapport aux comportements généralement admis peut laisser à penser qu'elles sont inadaptées à toute vie sociale. Qui a raison ? Qui a tort ? Il est en réalité bien difficile de le savoir. La seule certitude est que la loi du groupe l'emporte toujours. L'autiste est décalé donc il est inadapté et ne doit pas paraître en société. Dommage ! Car rien, dans ses facultés, ne lui interdit un parcours personnel et professionnel en compagnie de monsieur et de madame Tout-le-Monde.

Alors, l'autisme, à la fin, c'est quoi ? La brume est-elle plus claire après toutes ces définitions ? A peine... Comment résumer une matière qui fait tant parler, sur laquelle tant de théories sont écrites et qui, finalement, laisse tant de questions sans réponse ? Chacun s'accorde à dire que l'autisme est un trouble du développement. C'est l'expression admise. Il pourrait y en avoir une autre. Mais il n'y a qu'une réalité.

Handicap, trouble, maladie complexe, tous ces mots disent que ça va mal pour quelqu'un qu'on remarque à peine et qu'on ne comprend pas.

CHAPITRE 8

Aujourd’hui, Milie est absente. Son corps est là, mais rien ne l’habite. Elle se déplace à la manière d’un pantin, me suivant à distance, jusque dans la salle de psychothérapie. Une fois entrée, elle reste debout, figée, la bouche ouverte, les yeux dans le vide. Je ne sais pas pendant combien de temps je la sens ainsi se transformer en objet, mais cela me semble être des heures.

Michèle Bromet-Camou, Milie, enfant à naître.

Même depuis Victoire, dire que je ne sais rien, la sentence est terrible. Comment s’en convaincre ? Comment l’admettre devant ses pairs ? Moi qui veux agir, j’avance au milieu d’experts qui savent tout, qui l’écrivent et le disent, et qui, finalement, m’apprennent bien peu. L’autisme est quasi inconnu, même dans le milieu médical et malgré les progrès de la recherche. On le fréquente, on le disserte, on l’écrit, on le raconte mais on le laisse à la même place une fois la conférence terminée. Les chercheurs le définissent comme un trouble grave du développement cérébral dont les causes sont biologiques et génétiques. L’autisme, on l’a dans le sang, c’est scientifique. Ce n’est donc pas une maladie mentale, mais une déficience qui induit un handicap très lourd. Les choses sont dites et répétées.

A ce stade de la démonstration arrivent les TED, ces

désormais célèbres troubles envahissants du développement. Ils ont investi la classification internationale des maladies, codée CIM 10, ainsi que la classification des troubles mentaux, répondant au doux nom de DSM V. Ces classifications, mondialement reconnues, sont adoptées comme référence. C'est la gloire !

Sur cette bonne lancée, des tris sont faits dans les mots. On ajuste. Un temps, les termes de psychose, de psychose déficitaire ou encore de schizophrénie infantile ont été utilisés pour désigner les TED et l'autisme. Aujourd'hui, c'est fini. Le monde médical s'accorde sur le fait que la schizophrénie et l'autisme sont deux affections distinctes. Bon... Les mêmes experts considèrent également que l'autisme atteint l'enfant avant l'âge de trois ans. C'est dit. Autre ajustement, l'autisme n'est plus annoncé comme une maladie incurable. Nous sommes sauvé !

Voilà, le seul progrès notable. Il nourrit notre volonté d'en découdre, notre espoir d'en finir. La science fait ce qu'elle peut, à son rythme. Alors pourquoi un peu d'initiative personnelle et de bon sens ?

L'expérience nous dit qu'une prise en charge précoce et adaptée peut apporter une nette amélioration des symptômes. D'où viennent ces certitudes ? Depuis près de trente ans, des méthodes éducatives intensives ont été mises en oeuvre dans les pays anglo-saxons. J'en ai déjà évoquée deux, ABA et Teacch. Je peux en rajouter une troisième, Son-Rise. Développée aux Etats-Unis dans les années soixante-dix, cette dernière méthode préconise, par l'acceptation sans jugement des comportements de l'enfant, l'acquisition de l'interaction par le jeu. Mais là, un nouveau problème se

pose. Des méthodes nées en dehors des universités et des laboratoires, basées essentiellement sur l'observation et l'expérience... Impensable ! Impossible en France ! Notre cher et vieux pays n'offre pas les mêmes libertés que dans le monde anglo-saxon. Ici, on n'attend pas pour juger. Sitôt qu'une éminence grise de la faculté a rendu son verdict, on condamne avant d'avoir vu. Résultat, les méthodes dites comportementaliste se développent lentement chez nous, et depuis peu d'années. A tort ? A raison ? Ces questions sont sans importance à l'heure où tout doit être tenté pour sortir de l'inconnu. Car nous sommes encore dans la nuit. Les experts font figure de médecin de Molière, pas ignorants mais pas assez performant pour afficher des certitudes et des guérisons. Les psychanalystes ont-ils eu un jour raison ? Se sont-ils fourvoyé tant et si bien que tout leur savoir est à jeter aux ordures ? L'approche comportementaliste est-elle la solution tant attendue ? Plus attentive à l'individu, plus accompagnante, affiche-t-elle des résultats aussi fulgurants que ceux décrits par ses partisans ? Toujours ces mêmes questions. L'inconnu, donc.

A l'usage, je suis persuadée que toute les méthodes et les bonnes volontés sont utiles. Psychanalystes, comportementalistes, la guerre de religion doit cesser. Comme tout conflit idéologique, la querelle intellectuelle ne mène nulle part, elle ne génère que des tensions artificielles dans laquelle le malade n'est qu'un objet, l'essence d'un débat de thérapeutes dont la guérison, inaccessible, n'est plus le but final. De guerre lasse, ne subsistent à la surface des choses que colloques et conférences qui sont la raison d'être de carrières universitaires, de reportages, d'articles

et de livres dans lesquelles chacun, les familles en premier, exprime sa douleur.

Faut-il s'arrêter là ? Ne rien tenter ni poursuivre ? Bien sûr que non ! Toutes les méthodes éducatives intensives impliquant thérapeutes et parents dans la prise en charge de leur enfant autiste sonne comme une ouverture, un choix supplémentaire dans cet océan de mots et de postures où se noient patients et familles, démunis ou perdus au milieu de tout ce qui se dit ou ne se dit pas. Si toutes les méthodes existantes étaient officiellement référencées, évaluées, soit à l'aune des recherches scientifiques, soit à l'aune des résultats obtenus, avec des statistiques objectives tenant compte du degré d'évolution des petits malades, leurs prises en charge, donc leurs espoirs de guérison seraient ainsi laissés à l'expertise conjointe des professionnels de santé et des parents qui feraient leur choix librement et en connaissance de cause. L'idéal serait que ne soit ciblée, dans toute approche, que l'amélioration de l'état de santé des enfants. Toute cette souffrance générée par l'autisme, aussi bien chez le petit malade que dans son entourage, en serait allégiée et je suis convaincue que le coût en serait moindre pour la société.

Des statistiques, certes ! Il y en a pour tout, comme les sondages. Mais après tous ces mots, pourquoi pas ajouter quelques chiffres ? J'y vois là le réflexe comptable de nos sociétés modernes à la recherche constante de certificats de fiabilité. Sur la durée ou dans l'urgence, tout se mesure et se pèse avant de se muer en une opinion. Pour le sujet qui nous intéresse, les données quantifiables ont mis plus de temps à arriver que les grandes théories qui, elles-mêmes, nous

l'avons vu, n'étaient pas très en avance. Alors, de nos jours, que peut-on compter ?

Un premier constat est partagé par toutes les études. Il est difficile aujourd'hui d'établir le nombre de personnes atteintes de façon légère puisque le diagnostic se fait exclusivement sur la base du comportement. Un autiste léger est un doux rêveur qui peut faire un beau parcours dans la société sans jamais être mis à l'index. Il est invisible. De ce fait, seules les formes d'autisme plus lourdes, donc visibles, peuvent être recensées. Selon l'article de E. Fombonne (American Medical Association) de 2003 faisant état de 32 différentes études épidémiologiques de l'autisme et des TED dans 13 pays différents, la prévalence totale des TED est établie à 27,5 personnes sur 10 000. Cette étude établit que la prévalence de l'autisme strict est de 10 sur 10 000, celle des TED non spécifiés est de 15 sur 10 000 et celle du Syndrome d'Asperger est de 2,5 personnes sur 10 000. La proportion garçons/filles est de 4,3 garçons pour 1 fille atteinte. L'autisme et les TED ont une prévalence constante dans le même groupe de sexe, quelle que soit la tranche d'âge. Aucune correspondance statistiquement significative n'a pu être établie entre la prévalence de l'autisme et la race, le statut d'immigrant, la classe sociale ou le niveau d'éducation des parents.

D'autres études plus récentes (HAS Santé 2013) font état d'une prévalence de 60 personnes sur 10 000. Parmi les personnes atteintes, 58 pour cent auraient un niveau d'intelligence normal. Notons cette reconnaissance implicite de compétences cachées, dès la plus tendre enfance, derrière les structures autistiques.

Pour ma part, je n'ai pas attendu ces chiffres pour avoir quelques certitudes. Mes expériences ont permis de faire apparaître des compétences cognitives insoupçonnées et insoupçonables chez des personnes lourdement handicapées. J'ai su très vite, par simple observation, que l'autisme ne constitue pas une catégorie de personnes homogène. Selon la même étude de Fombonne, 30 pour cent des autistes n'ont pas de handicap mental et une petite partie d'entre eux est douée d'une intelligence supérieure, même s'il s'agit essentiellement du syndrome d'Asperger.

Des chiffres, c'est bien. Il reste cependant à les confirmer. Comme toutes les théories que je cite, ils n'expriment que des tendances basées souvent sur des intuitions. Des lacunes sont donc encore à combler. Comment ? La situation n'est pas simple. Après toutes ces années passées à accompagner ce handicap, je sais bien que notre société manque de diagnostic précoce, d'un nombre insuffisant d'écoles et de classes adaptées, d'un accompagnement familial et de véritables prises en charge des personnes autistes adultes, tant sur le plan de l'hébergement surveillé que sur le plan de l'insertion dans le monde du travail. On part de loin ! A ces insuffisances de prise en charge, qui ne font qu'entretenir l'autisme, s'ajoutent des lacunes importantes - encore ! - sur le plan de la formation des médecins, des enseignants spécialisés, des éducateurs et du personnel paramédical. Quel tableau !

Malgré cette dure réalité, je ne souhaite pas dresser un tableau apocalyptique de la situation de l'autisme dans notre beau pays. Des signes encourageants existent. Ça bouge enfin en France. Le plan autisme 2008-2010 amène

beaucoup de positif en travaillant sur trois grands axes : mieux connaître pour mieux former, mieux repérer pour mieux accompagner et diversifier les approches dans le respect des droits fondamentaux de la personne. Alors, pour rendre un hommage sincère à cette bonne nouvelle, je ne résiste pas à la tentation de citer la conclusion de ce plan.

« Le deuxième plan triennal pour les personnes atteintes d'autisme ou de TED s'est construit autour d'un fil conducteur : mettre en place, en France, un dispositif de diagnostic, d'accompagnement et de prise en charge des personnes autistes et TED qui tire pleinement profit des connaissances les plus récentes sur ce handicap :

- l'élaboration d'un corpus de connaissances commun, régulièrement mis à jour grâce à la promotion de la recherche, devra permettre d'améliorer significativement le niveau de formation des professionnels aux spécificités de l'autisme ;
- la meilleure connaissance de l'autisme et des troubles envahissants du développement devra permettre d'améliorer son diagnostic et d'expérimenter un dispositif d'annonce adapté à l'orientation et l'accompagnement des familles ;
- l'offre d'accueil en établissements et services sera renforcée afin de répondre notamment aux demandes croissantes des personnes adultes, mais elle sera surtout adaptée aux nouvelles attentes des familles et s'appuiera sur les enseignements tirés des nouvelles connaissances sur l'autisme ;
- les nouvelles méthodes d'accompagnement pourront être expérimentées, encadrées et évaluées afin d'atteindre

un double objectif : garantir l'intégrité et la dignité des personnes et permettre la diffusion des pratiques les plus adaptées en matière de prise en charge. Ce nouveau plan triennal fera l'objet d'un suivi régulier et d'une information des différents partenaires et associations concernés. »

Alors, espérons - j'espère ! - que ça va marcher et que ce plan ponctuel sera suivi d'un autre et d'un autre encore... Pour les personnes autistes. Pour les familles.

CHAPITRE 9

Étrangement, Paul appréciait certaines musiques, mais était complètement indifférent à d'autres. Il m'arrivait de mettre le même morceau en boucle : il l'écoutait indéfiniment. Mais, si j'en changeais, il partait aussitôt.

Tamara Morar, Ma victoire sur l'autisme.

Et la musique ? Cette petite mélodie du bonheur que j'annonce depuis le début du récit, depuis Victoire, ou est-elle ? D'ailleurs, commençons par là, pourquoi lier l'autisme et la musique ? Ces deux éléments paraissent aux antipodes l'un de l'autre ? J'ai bien vu, pendant toutes ces années d'enseignement du piano, l'attrait que peuvent exercer la musique sur nombre de personnes autistes. Hélas, dans un premier temps, cette attirance ne se manifeste ni par une recherche de communication ni par une demande d'interaction avec d'autres individus. La plupart du temps, la personne autiste va prendre plaisir à écouter en boucle un CD, soit assise face à une chaîne HI-FI, immobile, se balançant le plus souvent, hurlant dès qu'on fait mine de lui supprimer cette écoute, soit en écoutant une musique à l'aide d'écouteurs, avec le même comportement stéréotypé. La situation est caractéristique de l'autisme. La personne veut fuir un environnement social qui l'angoisse, elle s'immerge dans une activité répétitive où elle trouve calme et sécurité. Pour tout

le monde, cet emprisonnement volontaire pose le problème, déjà vu, du comportement inadapté. De mon côté, j'y vois, dès mes premières rencontres, une approche intéressante. La musique attire et fascine, ce qui est vrai chez la plupart d'entre nous. Elle peut aussi faire rêver. Rêver ! C'est un voyage intérieur, c'est à dire des connexions dans le cerveau. La clé du problème ? Je l'entrevois dès les premiers instants avec Victoire et je me suis mise à travailler dessus ; je suis partie telle une exploratrice, dans la jungle des préjugés, avec mon piano en guise de coupe-coupe.

Alors, mélodie, qui es-tu ? Autant que l'autisme, la musique est un mystère. Pourtant, tout le monde en écoute. Les médias en sont pleins et les jeunes en ont leurs playlist de MP3 et donc, finalement, plein les oreilles. Ajoutant l'image au son, Internet délivre à toutes heures du jour et de la nuit, et dans le monde entier, tous les styles de musique, le classique, le rap, le RnB, tous les chanteurs, toutes les starlettes et les divas, du rocker has been au ténor d'opéra.

Alors, tout le monde connaît ! Mais que savons-nous vraiment ? Quels sont ces picotements, ces choses indiscibles que nous ressentons quand nous nous laissons emporter par des vagues d'émotions impalpables ? Pour espérer comprendre, comme souvent, un retour en arrière s'impose. Le mot musique est dérivé de la racine grecque *moûsai* qui donne *muse* dans le langage actuel. De muses, dans la mythologie grecque, il y en a neuf. Elles sont les filles de Zeus, roi des dieux, et de Mnemosyne, déesse de la mémoire, d'où leur titre de filles de la mémoire. La muse Euterpe est celle de la musique. Fille de l'amour divin, ses pouvoirs sont apaisants et intimement liés à l'ordre céleste

et à la mémoire de nos origines. De fait, elle séduit. En grec ancien, Eutérpê signifie qui sait plaire. Sans grande surprise, il est établi dès les temps antiques que la musique est, avant tout, un art. A en juger par la manière dont il est décrit dans les textes canoniques ou représenté sur les mosaïques et les bas-reliefs, cet art du son est création, représentation et, finalement, communication puisque, nous venons de le dire, elle sait plaire.

Peut-être faut-il encore remonter plus loin, aux origines, là où l'humanité s'est mise à jouer cette musique faite de sons épars, provoqués ou perçus, qui est certainement l'aînée des pratiques culturelles. Il est difficile de rapporter avec certitude ce qu'ont pu penser nos ancêtres Lucy ou Tounaï. Mais nous pouvons sans mal imaginer que la production de sons harmonieux, au fil des besoins et des cycles de la nature, a rythmé la vie de ces homos creatus. Car le son est partout. Les intempéries qui inondent les saisons abreuvent le monde des vivants de leurs effets prenants. L'activité humaine est remplie de voix et de chants, de frôlements sur le tissu et de coups sur le bois ou sur la pierre. Nous n'oublions pas le grognement déchirant de bêtes invisibles, tapies dans la profondeur de la savane ou de la grande forêt. Tout cela fait naître, dans l'esprit du petit homme, un monde de superstition et de magie au sein duquel il voudra vivre en bonne harmonie en produisant, à son tour, des sons nouveaux à l'aide d'outils fabriqués à cette seule fin : les instruments.

Réalité canonique, la musique et nous, c'est du sérieux. Une longue histoire ! Depuis le aum originel, ce premier son chez les hindouistes qui aurait fait l'univers, jusqu'aux sons

extrêmement sophistiqués des instruments contemporains, la musique a toujours été présente. Un des premiers instruments élaborés a certainement été la flûte de roseau taillé, telle que l'utilisait le dieu Pan pour charmer les déesses de l'Olympe. Cette flûte affichée par nos grandes civilisations antiques devait déjà être la descendante d'instruments plus primitifs fabriqués avec des os d'animaux. Un tel instrument, datant de plus de trente cinq mille ans, vient d'être découvert à Tübingen en Allemagne.

Encore selon la tradition hindoue, le aum, son originel par lequel tout a été créé, est aussi la semence dont est issu le langage. À chaque lettre correspond un niveau de conscience. C'est ainsi que le A s'attache à définir l'état de veille alors que le M décrit le sommeil profond. Tous les sons qui existent proviendraient donc du aum. Nous y sommes ! Selon cette tradition, c'est « la syllabe unique et éternelle dont tout ce qui existe est un développement : le passé, le présent et le futur sont tous inclus dans ce son unique. » (Chāndogya Upaniṣad The A to Z of Hinduism par B.M. Sullivan)

Alors, pour l'homme tout entier, à commencer par cet homme des premiers âges qui nous parle à travers ses mythes, la musique est tout. Elle est le temps qui rythme la vie qui passe invariablement ; elle est la source de son langage, ses premiers verbes ; elle est cet art qu'il s'invente pour dire des choses sur lesquelles il n'a pas su mettre des mots. Cet art qui consiste, comme le disait Jean-Jacques Rousseau, « à accommoder les sons de manière agréable à l'oreille », c'est l'art du non-dit, de l'impalpable, cet art de faire s'accorder les sons entre eux afin de créer une harmonie

qui nous mène à la musique des sphères des pythagoriciens.

De manière plus pratique, quand on retombe des sphères, disons simplement que la musique peut se résumer en trois groupes d'éléments : les sons, leur ordonnancement sous forme d'harmonies et la combinaison temporelle de ces dernières appelée rythme. Sans ces trois éléments, sans cet ordonnancement de sons rythmés, autrement dit sans arrangement, pas de musique ! Nous sommes en face du chaos. C'est autre chose.

La musique est donc une matière normée aux multiples déclinaisons. Nous touchons à l'univers harmonique, à toute la science de ces sons mêlés qui font la musique avec un grand M, ces sons inspirés sur lesquels nous autres, humains parvenus aux temps modernes, nous mettons finalement des mots : la structure, le rythme, la texture, le compositeur, l'atmosphère, l'interprète, l'émotion. Il y en a beaucoup d'autres...

CHAPITRE 10

La musique est un moyen plus puissant que tout autre parce que le rythme et l'harmonie ont leur siège dans l'âme. Elle enrichit cette dernière, lui confère grâce et l'illumine.

Platon, La République (troisième livre)

Avec des mots dessus, la musique est donc un langage, une manière d'exprimer notre compréhension du monde et de la partager avec nos semblables. Elle apparaît ainsi comme le lien sublimé et esthétique entre l'inconnu et le connu, entre nous et l'extérieur de nous, entre la peur et la fascination que cet extérieur nous inspire. Car avant d'être en nous, la musique vient du monde. Avant d'être entendue par le compositeur, chaque musique a une existence propre. Elle existe avant l'homme qui l'écoute. C'est la musique de l'eau du ruisseau qui s'écoule, du vent dans les feuilles, du chant des oiseaux... Cette musique immanente a sans nul doute inspiré les premiers compositeurs qui grâce à leurs flûtes de roseaux très primitives ont réussi à émettre des sons et à en faire ce qu'il est convenu d'appeler aujourd'hui une mélodie.

Plus étonnant encore, par une simple écoute, la musique évoque tous les sens. On voit l'oiseau sur la branche, on sent le parfum de la forêt, on touche l'eau du ruisseau, on goûte

des mets imaginaires, vautrés à la table de héros mythiques. Ça part dans tous les sens ! Pourtant, ce monde sensible ne parle qu'à un seul : l'ouïe. La musique demeure l'art des sons et, finalement, elle nous raconte à l'oreille toute notre humanité.

Entre la musique et nous, c'est donc une longue histoire qui se met en place par étape. D'abord, elle trouve ses mots et ses théorèmes dont elle se sert pour nommer et raconter ses sons naturels. Ça fait deux mille ans que la musique a quitté la forêt et les bords du ruisseau pour la plume des philosophes et les formules des mathématiciens. Deux mille ans de science pour parler de nous. Bien évidemment, je m'attarde là sur notre petit monde occidental, pour ne pas dire européen. Ainsi, parmi les arts libéraux hérités de notre Antiquité, la musique se classe au sein d'un second cycle appelé quadrivium qu'elle partage avec l'arithmétique, la géométrie et l'astronomie. Ce cycle doit être vu comme un programme d'enseignement universitaire qui a traversé tout le Moyen-Âge pour venir par bribes jusqu'à nous. Pour être complet, le premier cycle, le trivium, regroupait la grammaire, la rhétorique et la dialectique ; les sciences du langage, toujours les mots...

Ces mots, cet enseignement, marquent durablement notre histoire. Sur une période allant environ du Vème siècle avant notre ère jusqu'au XIVème siècle, la conception que les anciens se font de la musique est basée sur les données métaphysiques et mathématiques découvertes par les grecs. Elle est alors plus une philosophie qu'un art. Au VIème siècle après Jésus Christ, Boèce, philosophe des derniers feux du monde romain, est imprégné de la théorie

pythagoricienne selon laquelle le nombre est le principe de toute chose. Selon ce principe, la musique n'est rien d'autre que la science des nombres qui régissent le monde, la source de l'harmonie universelle. Il résume cette conception philosophique en distinguant trois sortes de musique : la musique du monde ou *musica mondana*, cette harmonie fondamentale qui régit le cours des astres et que les anciens appelaient la musique des sphères ; la musique de l'homme ou *musica humana* qui est le rapport que l'homme entretient avec le cosmos dans l'harmonie du corps et de l'âme, de la sensibilité et de la raison ; enfin, la musique instrumentale ou *musica instrumentalis*. Donc, pour Boèce, pour les Grecs, tout est musique. Il peut paraître étonnant que la musique instrumentale soit citée en dernier alors que notre conception moderne de la musique nous la ferait certainement placer en premier. Mais, en exécutant cette classification, Boèce ne lui attribue absolument pas un rôle inférieur. Mais ce qui nous sépare des anciens, c'est leur conception de la musique qui, chez eux, doit être une imitation de la nature, pas simplement une imitation du chant des oiseaux ou une expression de nos sentiments, mais l'imitation de la musique des sphères. Les harmonies produites par les instruments doivent être analogues aux rapports qui existent entre les mouvements ordonnés et immuables des planètes et des astres car les anciens pensent que ces mouvements produisent une musique céleste. La musique se doit donc d'être le miroir des rapports qui s'établissent entre la sensibilité et la raison, condition préalable aux relations harmonieuses de l'homme avec le cosmos. Les grecs antiques voient en l'outil mathématique un moyen de

traduire l'univers tout entier par la raison. Dans cette vision, la logique, la dialectique et le discernement dans l'observation de l'âme humaine sont indissociables des rapports des nombres entre eux.

Tout cela est bien pensé mais on pourrait s'étonner, tout de même, que la notion de sensibilité, de sentiment soit absente de cette approche de la musique. Or, en musique, la déformation sensorielle et émotionnelle est à prendre en compte et ce postulat est tout aussi important dans la forme que dans le fond, aussi important que le discours scientifiquement musical. Tout doit-il être mathématique ? L'humain peut-il se résumer à des chiffres ? Ne sommes-nous pas plongés tout entier dans l'incertitude de nos sentiments et de nos destinées ? Il faut attendre le XXème siècle pour que cette donnée sentimentale soit durablement prise en compte dans notre culture.

Ce rapport à l'émotion se matérialise alors dans l'évolution constante et, en apparence, indomptée des ondes harmoniques. Ces mêmes ondes, que l'on peut s'imaginer telle des courbes folles, ont tellement de formes possibles qu'aucun système cohérent ne semble pouvoir les expliquer toutes. Face à ce constat d'impuissance, les musiciens se limitent à ne travailler qu'un système théorique où les instruments s'adaptent aux calculs mathématiques, considérant, par hypothèse, que le reste du champ des possibles n'induit pas de révolution du système. Que faut-il en retenir ? Une idée étonnante à faire bondir le premier apprenti professeur Tournesol venu : les avancées culturelles prennent de vitesse les changements physiques.

Finalement, peu d'évolution par rapport aux anciens :

nous mettons toujours un lien entre notre art du son et l'étude des astres. La musique est toujours en correspondance avec l'astronomie, comme on dit aujourd'hui. Mieux, on assiste de nos jours, en acoustique, à une formidable réunification de ces deux sciences que les derniers siècles de notre histoire ont eu tendance à séparer. Comme dans d'autre domaine scientifique, politique ou artistique, c'est le siècle des lumières qui annonce le premier pas vers la fin du règne de la musique géométrique et, de fait, le début d'un autre, celui du sensible et de l'émotion au creux de l'oreille.

Notre époque contemporaine poursuit l'évolution en y ajoutant une notion : l'aléa. Notre art musical, que nous venons de décrire comme scientifique et cadencé, ne peut finalement étouffer cette notion forte d'aléa qui est pour beaucoup dans sa création même. Aléa ! Mot étrange dans un domaine où la norme est reine et où son enseignement touche au sacré. Le hasard, autre mot qui dit la même chose, intervient très vite dès que nous parlons de musique. Longtemps caché, il devient un véritable courant de la musique contemporaine, dans la deuxième partie du vingtième siècle. Évidemment, nous avançons là dans des sphères un peu difficiles d'accès de la musique occidentale savante. Quel en est le principe ? Dans certains éléments de sa composition ou de son exécution, le musicien se laisse porter par le hasard qu'il cherche à maîtriser. Autre idée étonnant. Un hasard dompté mérite-t-il encore son nom ? Certains l'ont pensé, comme John Cage, une des représentants les plus connus de la musique serielle. Il s'est laissé tenté par la musique aléatoire, courant musical novateur qui se propose d'étudier la limite entre le bruit blanc, qui

contient toutes les fréquences, et la création musicale qui les organise.

Premier point essentiel, il y a le libre arbitre du compositeur ou de l'interprète. Il ne suffit pas de se donner certaines règles pour construire une oeuvre musicale. Le libre arbitre de l'artiste reste l'élément vital de la création ; il ne peut être remplacé par une suite aléatoire de chaînes de nombres. Alors pourquoi en appeler aux chiffres ? Le formalisme aléatoire, ou mathématisé, calcule un enchaînement de notes sans empiéter sur les atouts sensibles du compositeur. C'est le sens de l'évolution de l'outil "ordinateur" dans le passage d'une informatique musicale décidant arbitrairement de règles a priori, à une construction plus tournée vers l'ordinateur simple instrument de musique.

Ensuite, viennent les objets mathématiques. Ils se sont développés grâce aux machines de calcul, véritable intermédiaire vers des paradigmes esthétiques que l'expérimentation musicale essaie petit à petit de mettre à jour. Cet intermédiaire se situe entre un ordre régulier, périodique, et un chaos incontrôlé, aléatoire et singulier. C'est le sens de l'évolution des compositions de musique aléatoire, notamment de la musique stochastique de Iannis Xenakis.

Où voulais-je en venir avec cette descente dans l'histoire ? A notre rapport actuel à la musique. Finalement, quel est-il ? Il est là, fantastique, à la manière d'une symphonie. Si la terre n'est plus au centre du système, alors n'importe quel élément est l'attraction d'un élément plus grand. Un morceau de musique est dans la même situation, d'une suite baroque à toutes les grandes œuvres du XIXème siècle. C'est, en fait, le cas de n'importe quel système musical,

n'importe quelle œuvre dont la conscience est perçue à plusieurs dimensions. L'interaction entre plusieurs mouvements naît une note. Ces mouvements et ces notes peuvent se regrouper en modes ou groupe de notes. Un mode peut à son tour constituer une mélodie plus grande, presque organisé par la main de l'homme comme un microcosme entre nos oreilles. La mélodie qui naît là n'attend qu'à être développée, reprise, transformée, renversée... Ce peut être la genèse d'une structure encore plus grande, comme en a créé Bach, en particulier avec l'art de la Fugue, ses Toccatas, ses Ricercare. En fait, on pourrait citer presque tout Bach. De là à imaginer appliquer une telle structure sur une vie humaine... Ce serait mêler étrangement la psychologie et la musique. Dans un premier temps, ces prétentions peuvent se limiter à voir la musique, non plus comme un simple art de divertissement, mais comme un art de formation et de perfectionnement. Revoilà l'enseignement ! Là où tout me mène.

Une remarque avant de retrouver l'autisme. La musique peut être qualifiée d'art allographique à ne pas confondre avec une œuvre autographique comme la littérature. Une œuvre autographique existe dans un objet matériel déterminé ; un certain tableau, un certain musée ; la Joconde est, par exemple, au musée du Louvre. En même temps, l'œuvre a une vie qui transcende ce simple objet matériel à travers ses représentations et ce qu'en fait la conscience collective. Par contre, une œuvre allographique repose sur un partage entre ses propriétés constitutives, la structure même de l'œuvre, et ses propriétés contingentes, celles qui sont laissées à la liberté de l'interprète. La Pathétique de Beethoven sera toujours la Pathétique quelque soit son

interprète et la sensibilité de ce dernier. Pourtant, c'est bien cet interprète humain qui va permettre à la Pathétique d'acquérir sa pleine dimension physique et de s'accomplir réellement. L'œuvre n'est pas dépendante de son moyen de production. Inutile d'avoir la partition en main ou de connaître personnellement Beethoven pour reconnaître l'œuvre. Elle s'écoute, tout simplement. Grâce à l'interprète, chaque œuvre est un objet intentionnel dont « l'identité est réalisée par son temps, espace, forme et mouvement » ainsi que l'écrit Roman Ingarden.

Il apparaît, au fil du temps, que la musique est devenue bien plus qu'un loisir, bien plus qu'un art évanescant. Cette opinion, autrefois très répandue, l'est beaucoup moins de nos jours. Pour nous, gens d'aujourd'hui, la musique n'existe que si elle est exécutée par un interprète ; elle est le lien entre le compositeur, l'interprète et l'auditeur. Ce lien est mince, tenu ; il peut être brisé par un rien, une fausse note, une erreur de rythme, une pensée parasite qui vient troubler le silence intérieur qu'écoulent les trois protagonistes. Au final, toutes les opinions, passées et présentes, se rejoignent. Art ineffable et évanescant, la musique n'existe que dans l'instant de sa perception.

Mais cette dernière appréciation peut troubler des esprits par ailleurs brillant. D'anciens clichés ont la vie dure. Faute d'être un objet palpable aux effets quantifiable, la musique demeure une illusion, elle est illusoire. Le psychologue Steven Pinker, qui enseigne à Harvard, la qualifie d'*auditory cheesecake*, autrement dit, de simple friandise pour l'oreille. Reconnu pour son travail sur le processus d'apprentissage du langage chez l'enfant, ce scientifique considère que le

langage est un développement naturel du développement évolutionniste. Très bien ! Selon lui, la musique n'est qu'un simple plaisir auditif, une rémanence du passé, du temps où musique et langage n'étaient qu'une seule et même fonction. Elle est réduite à la plaisante conséquence d'autres fonctions cognitives essentielles à la survie de l'espèce. Fort brillant dans son domaine, l'homme demeure ancré dans ses réflexions qu'il transforme en vérité. Inutile, la musique ! Le constat est désespéré et désespérant.

Las ! La situation où je me trouve n'est pas simple. L'autisme est inconnu et la musique sans intérêt. A suivre la pensée de certains experts, je m'enfonce sans espoir dans la nuit. Car, il faut bien l'avouer et même après tout ce qui vient d'être dit, pour beaucoup la musique n'est qu'un divertissement, un loisir, voire même un simple produit de consommation, musique au mètre étalée dans les grands magasins sous des postures enragées de visages à la mode.

L'accès à la culture, qu'est-ce ça veut dire ? C'est un droit, tout simplement. Certains y verront un besoin, c'est en réalité un devoir citoyen que chacun d'entre nous se doit d'honorer. Hélas, actuellement, au nom de la crise et des problèmes économiques qui en découlent, la culture est devenu l'enfant pauvre de la République. Il y a tellement de choses plus importantes, me dit-on : le chômage, la lutte contre le terrorisme, les déficits institutionnels, tant de mots prononcés lors de primaires politiques et au-delà. Tout cela est essentiel. Le reste aussi.

Les personnes avec autisme et leurs familles vivent toujours aussi mal. Qui agit sur ce terrain de bric et de

broc ? Les familles, encore et toujours. Les plans autisme ? Et après ? Ils sont quelques avancées heureuses au milieu d'un océan d'inertie. Trop de directeurs d'établissement spécialisé ne savent que répondre à d'inusables questions. Quel projet de vie avez vous pour tous ces jeunes que vous prenez en charge ? Quelles sont leurs évaluations ? Quels sont les résultats ? Tout avenir doit-il se résumer à une intégration en MAS, FAM ou ESAT... au mieux ?

Toujours ce regard qui tombe, qui vise en bas. Qui prend vraiment en France le destin de tous ces jeunes ? Dans les pays anglo-saxons ou nordiques, ils bénéficient d'une intégration dans le tissu social. Chez nous, les familles s'épuisent. Et quand je parle d'accessibilité à la culture pour ces publics fragilisés, c'est le scandale, l'indignation. Et j'entends :

- Mais tu es folle ! Comment peut-on faire jouer d'un instrument de musique à des gens aussi déficients, violents...

CHAPITRE 11

Instruments et orchestre, chef et compositeur se mettent au diapason, évitent la cacophonie et créent une œuvre : une vie. Lors de chaque représentation, suivant l'interprétation du chef d'orchestre et l'exécution de la partition par les musiciens, la musique est unique.

Catherine Milcent, L'autisme au quotidien.

Alors pourquoi la musique ? Le mystère se dissipe. Pourquoi cette intuition en moi que la musique peut aider les enfants autistes à gérer la nervosité et le stress qui les submergent ? Parce que la musique touche à ce qu'il y a de plus profond en nous, elle touche à l'humain et nous ouvre vers cet autre qui nous ressemble. Pourquoi poursuivre ces expérimentations encourageantes menées par moi et d'autres ? Parce que les bienfaits de la musique sont connus et utilisés.

Un exemple aux Etats-Unis, en Floride : trente minutes de musique classique sont désormais obligatoires pour tous les enfants. Surnommée Beethoven's Babies Bill, cette loi vise ce double objectif d'aider les petits à s'endormir à l'heure de la sieste et de stimuler de façon harmonieuse leur développement cérébral. Autre exemple, en Angleterre : une expérience étonnante a été réalisée dans le métro de Newcastle. Les responsables des stations ont remplacé la

musique rock par de la musique baroque. L'impensable s'est produit, les actes de vandalismes et les agressions ont diminué de moitié. Depuis, tous les services ont reçu pour consigne de ne diffuser que de la musique jouée avec des instruments traditionnels et des mélodies douces.

Sans aller jusqu'à dire que la musique est un puissant somnifère, il est raisonnable de penser qu'elle a des effets calmants sur chacun de nous. En Australie, un chercheur de l'University of Western Sydney a mené une étude très sérieuse sur les bébés malades, hospitalisés en soins intensifs. En diffusant de la musique dans les salles, il a remarqué que les bébés étaient moins irritable et pleuraient beaucoup moins. La démarche est basée sur l'observation. Il manque, bien sûr, une étude sur le comportement du cerveau dans ces situations. Mais, déjà, il est établi que la musique aide à mieux dormir dans les hôpitaux en atténuant le traumatisme des enfants lié à leur hospitalisation. Ainsi, dans les hôpitaux parisiens Armand Trousseau et Necker, les salles de préanesthésie infantile sont devenues de véritables salles de concert. Enfants, parents et personnels soignants peuvent accéder à toutes sortes d'instruments, découvrir des sons, improviser ou, simplement, écouter de la musique. Puis, un musicien accompagne l'enfant jusqu'au bloc opératoire en jouant des airs doux et calmants, en faisant résonner des sons rassurants dans des couloirs traditionnellement froids et angoissants. La magie opère ! La musique aide à l'anesthésie. L'enfant n'a pas d'angoisse, il est serein et confiant. Le traumatisme lié au séjour à l'hôpital est ainsi beaucoup plus facile à surmonter pour l'enfant et son entourage. Tous ces bienfaits semblent être établis, ils sont constatés

fréquemment par de nombreuses démarches scientifiques de par le monde.

Pourquoi ces effets bénéfiques ? Pour comprendre comment la musique agit sur les êtres, du plus petit, in utero, au plus âgé dans les maisons de retraite, il faut savoir qu'elle n'a rien d'immatérielle. Elle ne passe pas directement des instruments ou des enregistrements à notre cerveau, ou dans notre corps. Le support des sons, c'est l'air, celui que chacun respire, c'est notre atmosphère. Le son déplace l'air. Qu'il s'agisse du murmure du ruisseau, du son merveilleux du gros bourdon de Notre Dame de Paris, de La valse des adieux de Chopin interprétée au piano ou de tous les autres, les meilleurs comme les pires, tous les sons déplacent l'air exerçant une pression acoustique qui vient, au choix, caresser ou frapper nos tympans. Tous ces sons ont leurs propres fréquences, leurs propres vibrations. Trop aigus ou trop graves, personne ne les entend. Et pourtant, ils ne sont pas immatériels. Ils sont toujours là sous forme de vibrations, chacune caractérisée par une hauteur, grave ou aiguë, une amplitude, forte ou faible, et un timbre. Voix ou instruments, ce mécanisme invisible est le même.

Un mot sur les inaudibles. Il y a les infrasons qui vibrent au-dessous de vingt hertz, et les ultrasons en font de même mais au-dessus de vingt hertz. Bien que notre oreille ne les perçoive pas, ils existent et, dans les deux cas, émettent de réelles vibrations. Des chercheurs américains du Jet propulsion Laboratory de Pasadena ont constaté qu'en envoyant des ultrasons très puissants dans une boule de verre remplie d'eau, il se forme de minuscules bulles émettant des éclairs bleuâtres. Ce phénomène de sono luminescence est la

preuve que les sons ont une action physique sur la matière. En conclusion, même si la perception de notre oreille semble en apparence limitée aux fréquences moyennes, l'influence de la musique, en tant que palette de sons, s'exerce sur tout notre corps.

CHAPITRE 12

Le « tout-petit » intact possède l'équipement nécessaire pour s'accorder comme un violon, sur le rythme maternel ou humain. Il « vibre » à l'unisson avec son partenaire, dès les premières heures de la vie terrestre et in utero il « dialoguait » déjà avec sa mère au moyen du placenta. En se guidant sur un plan, le bébé humain ajuste ses perceptions et filtre son environnement (trie ce qui est important et ce qui l'est moins pour l'espèce et pour lui, individu singulier) selon les données humaines et culturelles, sans être submergé.

Catherine Milcent, L'autisme au quotidien.

La musique, ce n'est pas que du son, ce sont aussi des portées et des notes dessus ; c'est le solfège. Son apprentissage est l'occasion pour chacun d'exercer et de développer des compétences de perceptions auditives à l'aide des dictées musicales. L'élève apprend à reconnaître les intervalles musicaux. Dans des cas exceptionnels, certaines personnes possèdent l'oreille absolue qui leur permet, sans repère, de donner un nom à une note qu'ils entendent.

Et pour l'autiste ? C'est tout simple. Puisque l'autiste est une personne, il peut développer les mêmes capacités que tout à chacun. En sortant les grands mots, j'ai toujours été convaincue que l'apprentissage de la musique aide l'enfant autiste à se remettre au diapason de l'humanité.

Nous savons, sans toujours nous en rendre compte, que notre organisme est un véritable orchestre à lui seul : battements du cœur, rythme cérébral, respiration (inspiration, expiration), vitesse de circulation du sang, vibration des cellules, pulsations du système nerveux... Si les rythmes et les fréquences extérieures sont trop rapides, trop agressifs, les interprètes de notre orchestre intérieur sont à leur tour trop rapides, trop agressifs. Ils essaient de suivre, ils s'accrochent au mouvement ambiant dans l'espoir de ne pas perdre pied. Il y a donc une relation forte entre le son et l'humain. D'ailleurs, l'oreille est le premier organe à se former chez l'embryon et elle devient fonctionnelle après dix-huit semaines et écoute attentivement à compter de la vingt-quatrième semaine. Il est connu maintenant que les bébés avant et après la naissance réagissent autant à la musique que les amateurs de concerts les plus avides. Je me souviens d'une de mes élèves adultes qui, enceinte, travaillait une sonate de Beethoven. Face à la difficulté de l'oeuvre, elle passait de longues heures à son piano à répéter. À la naissance de son enfant, elle a installé le berceau du bébé dans le salon afin de pouvoir le surveiller tandis qu'elle s'exerçait. Le petit, qui ne réagissait pas particulièrement à l'instrument, tournait la tête quand sa mère jouait la fameuse sonate. Il essayait même de se lever. Manifestement, le petit garçon avait entendu cette musique in utero et le souvenir sonore était encore présent dans les semaines qui ont suivi sa naissance.

Tout se tient et se confirme. Nous l'avons vu, le son est une énergie qui peut être organisée en formes, modèles, en figures et en proportions mathématiques de même qu'en

musique, en paroles et en cris. Le fil de mes expériences de professeur de musique me fait rejoindre la vision des anciens, cette intuition que le son est ce que ils appelaient le commencement, le Om de l'Orient et le Verbe de l'Occident, le bruit de fond des galaxies en formation, la symphonie du vent et de l'eau. Un peu de hauteur ! Dans les pays orientaux, retrouver l'esprit originel signifie regarder le monde avec la fraîcheur, la pureté et l'innocence d'un enfant. Comme le dit Ghandi : "quand on sait écouter, Dieu nous parle dans notre propre langue, quelle qu'elle soit".

Ce n'est plus un scoop, l'autiste est une personne. Il est, ou a été, un enfant. Après tout ce que nous venons de voir, il m'est paru très vite évident que la musique allait m'aider à ouvrir un dialogue tel un pont à bâtir, un matin de brume, sur un large fleuve.

La brume, oui. Victoire m'a fait connaître ses difficultés dès notre première rencontre. Les enfants souffrant de syndromes autistiques éprouvent de grandes difficultés à interpréter les émotions. Cela se manifeste par des troubles de la communication verbale et non verbale, des troubles dans les relations sociales, des centres d'intérêt restreints, des conduites répétitives. Ils ont du mal à déchiffrer les émotions, particulièrement les émotions dites sociales qui se traduisent par une expression faciale particulière telle qu'un sourire, un sourire affecté ou un froncement de sourcils. Cette incompréhension prive l'enfant de la chance de pouvoir communiquer avec les autres et mène souvent à l'isolement social. Voilà le constat.

Je sais maintenant que la musique peut susciter un intérêt chez les enfants autistes et toucher sa sensibilité. Mon

activité auprès d'eux me démontre chaque jour que les enfants atteints de TED développent une mémoire musicale et une "oreille" aussi bonne, sinon meilleure, que les autres enfants. Cet intérêt marqué ouvre une piste thérapeutique, j'en suis convaincue.

Antoine est un jeune autiste de sept ans que j'ai suivi pendant quelques années. Pourquoi est-il capable de reproduire la mélodie du langage et non les mots qui vont avec ? La réponse a été apporté par Monica Zilbovicius, chercheur à l'INSERM d'Orsay. Elle a fait passer des scans à des personnes autistes. L'imagerie cérébrale obtenue démontre que le langage et la musique activent les mêmes zones cérébrales, alors que chez la plupart, le langage active une zone spécifique et la musique une autre. Voilà pourquoi la communication est si difficile chez eux. Ils ont le plus grand mal à faire abstraction des bruits ambients lorsqu'ils écoutent quelqu'un parler, et décoder la parole des autres leur demande une concentration bien supérieure que celle exigée chez tout à chacun.

En parallèle de ce constat, la recherche avance. Les initiatives se multiplient de part le monde. Sans faire la fine bouche, je dirais que l'autisme à le vent en poupe depuis quelques petites années et que, par un effet de mode, les financements tombent. Tant mieux ! Citons-en un. L'University of California à Los Angeles ont obtenu un financement de la Grammy Foundation afin de déterminer si la musique, connue pour sa capacité universelle à faire ressortir nos émotions les plus profondes, peut être un élément d'une thérapie. Le projet innovant de Istvan Molnar-Szakacs, chercheur au UCLA Tennenbaum Center for the Biology

of Creativity, vise à utiliser la musique comme outil afin de mieux comprendre les causes de l'autisme. Le vecteur d'émotion qu'est la musique doit permettre d'examiner les régions du cerveau impliquées dans le traitement de ces sentiments. Une quinzaine enfants âgés de dix à treize ans et atteints de TED participent à cette étude. Conduite sous la direction du Help Group-UCLA Autism Research Alliance, elle est un partenariat innovant entre le Help Group, qui aide les enfants nécessitant une attention particulière en raison de leur autisme, et le Semel Institute for Neuroscience and Human Behavior de UCLA, qui héberge des recherches en neurosciences comportementales, politique sociale et culture. Ce projet international est une collaboration avec l'Institute for Music in Human and Social Development de l'Université d'Edinburgh en Ecosse.

Finalement, tout cela, pour aller où ? Il s'agit d'utiliser des techniques de neuro-imagerie, notamment l'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle, afin d'observer l'activité cérébrale développée par des enfants atteints de TED et soumis à un processus d'identification d'émotions, faciale et musicale, et comparer cette activité à celle des autres enfants. A terme, le but est de pouvoir, en utilisant la musique, stimuler les régions du cerveau impliquées dans les processus de l'émotion et ainsi apprendre aux enfants atteints de TED à mieux déchiffrer les émotions sociales. C'est un nouvel espoir tant la maîtrise des émotions est une étape clé dans la vie de ces enfants handicapés.

CHAPITRE 13

Je vous ai parlé de Victoire, de ce premier contact avec l'autisme, de ma quête d'information pour le comprendre, du lien très fort que je crois pouvoir établir avec lui grâce à la musique. Mais je ne vous ai pas encore raconté la personne avec qui je travaille presque chaque jour, qui sous un visage différent m'accompagne jusqu'au piano.

Il m'a toujours semblé, je le pense encore aujourd'hui, que la seule chose prévisible dans la vie est l'imprévisible, que le seul aspect cohérent à tout notre parcours, ensemble, est précisément l'incohérence. Quel que soit l'angle adopté, je ne peux contester que l'autisme soit déroutant, même pour moi qui le fréquente au quotidien. L'enfant qui vit avec l'autisme peut sembler normal au premier regard, mais son comportement laisse perplexe l'inconnu au coin de la rue, et s'avère être un chemin de croix pour ses proches. L'autisme était autrefois considéré comme incurable. A mesure que la connaissance et la compréhension de ces troubles avancent, la théorie s'effrite peu à peu, y compris à l'instant même où vous lisez ces lignes. Chaque jour, des personnes atteintes d'autisme nous apportent la preuve qu'elles parviennent à surmonter, compenser et, finalement, vivre avec nombre des caractéristiques les plus invalidantes de l'autisme. Pour moi, l'enjeu majeur est de transmettre à

ceux qui côtoient nos enfants des éléments de compréhension simples mais néanmoins fondamentaux pour renforcer de manière cruciale les chances du petit autiste d'avancer vers l'autonomie, autrement dit vers l'âge adulte.

Nous l'avons vu, l'autisme est extrêmement complexe. C'est vrai. Mais nous pouvons appréhender cette complexité en regroupant ses multiples caractéristiques en quatre notions principales : les difficultés sensorielles, les retards et lacunes dans l'acquisition de la parole et du langage, les compétences sociales, difficiles à cerner, et tous les problèmes de l'enfant, dont celui de l'estime de soi. Bien entendu, si ces quatre facettes peuvent se retrouver chez de nombreux enfants, n'oublions pas que l'autisme correspond en réalité à un spectre, et qu'aucun enfant atteint d'autisme ne sera rigoureusement identique à un autre. Chaque enfant est à des coordonnées différentes du spectre, et il en est de même de chaque parent, enseignant ou auxiliaire de vie. D'ailleurs, enfant ou adulte, autiste ou pas, chacun se caractérise par un ensemble de besoins parfaitement uniques.

Finalement, j'ai encore dix choses à vous dire au nom de ce petit être que nous commençons à connaître un peu mieux.

1.

Atteint d'autisme, certes, je suis essentiellement un enfant avant d'être autiste. Mon autisme n'est que l'une des composantes de ma personnalité. Il ne me définit pas en tant que personne. Êtes-vous, vous-même, une personne riche de pensées, de sentiments et de compétences, ou juste un être gras - vous dites pudiquement que vous êtes atteint

d'un surpoids - myope - vous passez votre temps à jongler avec vos lunettes pour paraître intelligent ou simplement inspiré aux yeux du monde - ou empoté - votre coordination est mauvaise, vous êtes nul en sport - ? Gros, bigleux ou maladroit, ce sont les premières choses que j'observe chez vous. J'imagine que cela ne vous résume pas.

En tant qu'adulte, vous décidez de la manière dont vous vous définissez. Si vous souhaitez mettre en avant un trait de votre personnalité, vous agissez en conséquence. En tant qu'enfant, je suis encore en train de me développer. Ni vous ni moi ne savons encore de quoi je suis capable. Le fait même de me réduire à une seule caractéristique est un manque d'ambition pour moi et de vous vis-à-vis de moi. Si j'ai le sentiment que vous ne croyez pas que je peux y arriver, mon penchant naturel sera de me dire « A quoi bon ? ».

2.

Mes perceptions sensorielles sont en vrac. C'est le désordre, la chose la plus difficile à appréhender pour moi, et la plus importante pour nous tous. Des visions, sons et odeurs, des goûts et des contacts de tous les jours, tellement courants que vous-même n'en êtes pas conscient, tout cela peut m'être très pénible. L'environnement dans lequel je dois vivre me paraît hostile. Je peux vous sembler replié ou agressif, alors que j'essaie juste de me protéger. Pour toutes sortes de raisons, une simple sortie au supermarché est un supplice. Le premier problème, c'est l'oreille. Mon ouïe peut être hyper-sensible. Des dizaines de personnes qui parlent en même temps, des haut-parleurs annonçant les promotions du jour sur fond de musique d'ambiance, les

caisses qui crépitent, une machine en train de moudre le café, une autre de trancher la viande, des bébés qui pleurent, les caddies qui grincent, les néons qui vibrent, mon cerveau ne parvient plus à filtrer tous ces stimuli et c'est la surcharge.

Mon autre problème, c'est le nez. Là aussi, mon odorat peut être extrêmement sensible. Le poisson n'est pas frais, la personne à côté de moi a oublié de se doucher, le rayon traiteur distribue du saucisson, le bébé devant nous a la couche pleine, on nettoie à l'ammoniaque les restes d'un pot de cornichons cassé allée 3... Je ne peux pas faire le tri. J'ai la nausée.

Difficulté suivante, je suis surtout visuel ; dans ma difficulté à faire le tri, c'est ma vue qui est la première surchargée. L'éclairage fluorescent est non seulement trop vif, mais il bouge et bourdonne. Les lieux mêmes semblent vibrer et j'ai mal aux yeux. La lumière sursaute, secoue et déforme ce que je vois. L'espace paraît changer en permanence. J'ai trop de chose à voir. J'y renonce en baissant les yeux. Si je ne le fais pas, les reflets des fenêtres, les ventilateurs qui brassent l'air au plafond, les corps en mouvement perpétuel me font perdre mes repères. Alors, je ne sais plus où situer mon corps dans l'espace, je le pers, il devient un inconnu.

3.

Le langage, c'est un gros problème. Quand vous me demandez quelque chose, vous devez faire la part entre ce que je ne veux pas et ce que je ne peux pas. Ce que j'entends, ce que je peux dire, l'usage d'un vocabulaire pour me faire comprendre sont autant de difficultés. Ne croyez pas que je n'écoute pas. Simplement, je ne vous comprends pas.

Quand vous m’appelez de l’autre bout de la pièce, j’entends : « *%\$#@, Billy. #%%^*&%\$&* ». Pour vous faire comprendre, il faut venir me parler en face avec des mots simples : « Billy, range ton livre dans ton bureau. C’est l’heure d’aller déjeuner ». Dites ce que vous attendez de moi et ce qui va se passer après. Je peux alors faire ce que vous me demandez beaucoup plus facilement.

4.

Je suis dans le concret. Ça veut dire que je prends les choses au pied de la lettre. Je suis perdu lorsque j’entends des expressions du genre « On freine ! » alors que vous voulez juste dire « arrête de courir ». Ne me dites pas « c’est du gâteau » alors qu’il n’y a pas de dessert en vue et que vous voulez me dire que je vais y arriver sans problème. Quand vous dites « il pleut des cordes », je m’attends à voir des cordes tomber du ciel ; contentez-vous de me dire qu’il pleut très fort.

Les expressions idiomatiques, jeux de mots, nuances, expressions à double sens, déductions, métaphores, allusions et sarcasmes m’échappent complètement.

5.

Mon vocabulaire est limité. Soyez patient. Je n’ai pas les mots pour vous dire ce dont j’ai besoin. Je peux être affamé, frustré, effrayé ou perdu, mais au moment où j’en ai besoin, les mots ne viennent pas. Soyez attentifs à mon attitude, à mes signes de repli, d’agitation ou d’inconfort. D’un autre côté, je peux passer pour un savant ou une vedette de cinéma. Je débite des mots ou des scénarios entiers, et ce

bien au-dessus de ce que l'on attend d'un enfant de mon âge. En réalité, il s'agit de messages mémorisés pour compenser mes lacunes. Je sais qu'il faut que je réponde quand on me parle. Alors, je parle. Je me lance dans des tirades issues de livres, d'émissions de télévision, ou de conversations entendues ici et là. Ce sont des écholalies, comme ils disent. Je ne comprends ni le contexte ni les mots, mais je sais que ça me laisse un répit lorsque je dois donner une réponse.

6.

Alors, faute de parler, je suis un visuel. Par pitié, montrez-moi comment faire les choses plutôt que me les expliquer. N'ayez pas peur de recommencer encore et encore. Ce sont ces répétitions qui m'aident à apprendre.

Un emploi du temps visuel, par exemple, est extrêmement utile tout au long de la journée. Comme votre agenda, il me libère du stress d'avoir à me souvenir de ce qui suit, il facilite les transitions entre les activités et m'aide à gérer mon temps et à faire ce que vous attendez de moi.

Je continue d'avoir besoin d'un emploi du temps en grandissant, mais mes capacités de représentation évolue. Tant que je ne sais pas lire, j'ai besoin d'un emploi du temps visuel avec des photos ou des pictogrammes. Avec le temps, une combinaison de mots et d'images peut me convenir, avant que les mots commencent à suffire.

7.

Intéressez-vous à ce que je sais faire plutôt qu'à ce que je ne sais pas faire. Comme n'importe qui, je ne peux pas apprendre dans un contexte qui me donne en permanence

à penser que je ne suis pas bon et qu'il faut me mettre à niveau. Me lancer dans quelque chose de nouveau si je suis quasiment sûr d'essuyer des critiques, fussent-elles constructives, m'incite à refuser l'obstacle à tous les coups. Cherchez mes points forts et vous les trouverez. Il n'y a pas qu'une bonne manière de faire les choses.

8.

Aidez-moi à allez vers les autres. Je ne sais pas comment faire. Je peux avoir l'air de ne rien voir dans la cour de récréation, en fait, je ne sais pas comment engager la conversation ou participer à un jeu. Si vous incitez les autres enfants à m'inviter à leur jeu de ballon, j'en serai peut-être ravi.

Il me faut un jeu structuré, avec un début et une fin. C'est là que me débrouille le mieux. Comme j'ai du mal à décoder les expressions sur vos visages, vos attitudes et vos émotions, j'apprécie que l'on m'indique au fur et à mesure comment me comporter. Par exemple, si je ris quand Emilie tombe du toboggan, peut-être que je trouve ça drôle, ou simplement je ne sais pas ce qu'il faut faire. Apprenez-moi à demander « Ça va ? »

9.

Essayez d'identifier ce qui me fait basculer. Mes colères, mes crises - peu importe comment vous lesappelez - sont encore pires pour moi que pour vous. Elles se produisent parce que l'un ou plusieurs de mes sens sont surchargés. Si vous parvenez à comprendre ce qui les déclenche, vous m'aideriez à les éviter. Notez les heures, les contextes, les gens, les activités. Un schéma risque d'émerger. Essayez

de vous souvenir que tout comportement est une forme de communication. Il vous indique, lorsque les mots me manquent, comment je perçois mon environnement à un instant donné.

Bien sûr, des comportements persistants peuvent avoir une cause médicale sous-jacente. Des intolérances ou allergies alimentaires, des troubles du sommeil ou des problèmes gastro-intestinaux ont une incidence sur mon comportement.

10.

Si vous êtes l'un des membres de ma famille, aimez-moi sans attendre. Bannissez des pensées telles que « Si seulement il... » ou « Pourquoi ne peut-elle donc pas... ». Vous non plus n'avez pas répondu à toutes les attentes de vos parents et vous n'êtes pas aux anges quand on vous le rappelle. Alors, si on le fait à tout moment... Je n'ai pas choisi de vivre avec l'autisme. Souvenez-vous que c'est moi, et non vous, qui en souffrez. Sans votre soutien, mes chances d'atteindre, avec confiance et dans de bonnes conditions, l'âge adulte sont minces. Avec vos encouragements et vos indications, mes possibilités se multiplient. Je vous le promets, j'en vaux la peine.

Alors, pour conclure, trois mots : patience, patience, patience... Faites l'effort de prendre mon autisme comme une différence et non un déficit. Oubliez mes limites. Pensez à tous les talents que l'autisme m'a donnés. Bon, c'est vrai, j'ai du mal à regarder les gens dans les yeux et à faire la conversation, mais je ne mens pas, je ne triche pas, je ne

juge pas autrui. Etonnant, non ? Je ne serai probablement pas la prochaine star du football, mais - qui sait ? -, avec mon sens du détail et de la précision, je serai peut-être le prochain Einstein. Ou Mozart. Ou Van Gogh. Eux aussi, dans leur génie, n'étaient-ils pas un peu autistes ? Les clés de la maladie d'Alzheimer, les énigmes de la vie extraterrestre... Qui saurait dire quelles seront les contributions des autistes, des gens comme moi ? Tout ce que je peux être je ne le serai qu'avec votre soutien. Penchez vous sur toutes ces règles, us et coutumes qui régissent notre vie en société. Si elles sont dénuées de sens pour moi, laissez tomber... Soyez mon défenseur, soyez mon ami, et nous verrons jusqu'où j'irai.

CHAPITRE 14

De mon côté je n'ai pas abandonné, malgré les années qui ont filé. Hélas ou par bonheur, l'autisme m'accompagne encore, plus que jamais. Il est un rituel ancré dans ma vie, presqu'immuable. 14 heures. On sonne.. Ce n'est plus Victoire, debout derrière la porte. Désormais, j'attends la venue de Noah, Cyrille, Etienne, Raphaël et d'autres. Le temps a passé depuis Victoire. L'autisme a pignon sur rue, il remplit mon agenda, celui des professeurs enthousiastes que je forme, les salles de cours que j'ouvre difficilement, à Paris et dans quelques autres villes. Pour faire face à l'immensité des besoins, j'ai regroupé toutes les bonnes volontés que j'ai pu trouver au sein d'une association. Elle s'appelle APTE, pour Autisme, Piano et Thérapie Educative. Chaque semaine, nous recevons une bonne centaine d'élèves devant un piano.

Tout commence naturellement par une première fois. Il faut parler de ce premier contact, essentiel et tellement angoissant. Je vous ai déjà parlé de Victoire. La première fois, c'est un peu toujours la même chose. C'est une approche lente et rassurante, une découverte réciproque et par étape. Les premiers échanges avec les parents ne me permettent pas de connaître le futur élève. Une première rencontre est nécessaire. Elle ne se termine par forcément

devant le piano, ce n'est pas l'enjeu majeur. L'enjeu est de se voir et commencer à se connaître.

Parmi de nombreux exemples, voici celui d'Anne, une jeune fille que j'accueille à l'âge de ses douze ans. Sa baby-sitter l'accompagne. Pas de parent, donc. Je vais devoir travailler seule cette première approche. La tâche n'est pas simple. Anne est autiste, elle a beaucoup régressé ces derniers temps. De plus, elle est atteinte d'une anomalie génétique qui déforme son corps ; elle marche avec difficulté. Naturellement, je m'approche d'elle pour l'aider à venir dans la pièce où nous attend le piano. Catastrophe ! Je me fais agresser, mordre, griffer. Bien fait pour moi ! Je suis allée trop vite dans son monde. Elle n'a pas eu le temps de comprendre qui je suis, ce qu'elle vient faire avec moi, quel est ce lieu nouveau. Alors, je m'éloigne. Le calme revient. Après quelques minutes, je lui propose de me suivre, sans la toucher. Soudain, je la vois se mettre à quatre pattes puis s'asseoir sur ses talons puis parcourir toute la pièce en frappant toutes les surfaces rencontrées avec l'étiquette cousue sur ce nounours en peluche qu'elle ne quitte pas des mains. C'est le premier rendez-vous. Je la laisse faire. Elle tourne dans la pièce et s'en prend aux murs, aux meubles, aux vitres, au sol, au tapis. Elle est en proie au stress. Pas question de la distraire sous peine de l'enfoncer plus profond dans la crise. A la fin de cette première leçon, nous n'avons pas touché au piano. Mais nous avons fait connaissance, de manière un peu particulière, mais l'essentiel est là. Au second rendez-vous, le scénario se répète. Mais la violence est moindre. Anne connaît les lieux, elle est plus apaisée. Nous allons ensemble au piano mais, cette fois, c'est moi qui

ait un nounours dans les mains... avec une grande étiquette. Nous partons alors, toutes les deux, à quatre pattes, explorer les sons que produisent dans toute la pièce les chocs des étiquettes de nos peluches respectives. Et là, je deviens intéressante. Je suis quelqu'un qui fait comme elle. J'entre dans son univers. Elle tourne la tête vers moi, elle semble me voir. Toute la leçon consiste à cheminer ensemble en écoutant les sons de nos étiquettes. J'ai l'air maligne à jouer comme une enfant à même le sol. Peu importe, j'ai atteint mon but, j'existe pour elle. Au rendez-vous suivant, Anne file directement dans la pièce du piano. Elle recommence son tour sonore. A nouveau, je l'accompagne mais, cette fois, le but est bien d'aller au piano. Tout en prolongeant le rituel sur les meubles, je me hasarde au-dessus du piano et à pousser les touches, toujours à travers l'étiquette. Donc, je joue. Je vais la chercher, je lui fais reproduire les mêmes gestes. Les éclats de rire fusent. Le partage est là, la communication engagée. J'ai gagné le droit de mettre sa peluche de côté, de lui prendre la main et la poser directement sur le clavier. Un premier son se fait entendre par l'impulsion directe d'un de ses doigts. Ce n'est pas la Grande valse brillante de Chopin mais nous avançons. Pendant plus d'un an, son après son, touche après touche, nous avançons ensemble sur le chemin d'une petite mélodie. Souvent, les yeux dans les yeux.

L'histoire se termine avec un regret. Anne arrête le piano. Elle part dans une structure spécialisée où évidemment la musique est absente. Dommage, tout de même. Je mesure les progrès ; elle parvient à se concentrer trente minutes, elle rit, elle découvre son corps. Performance inouïe ! Grâce à

la musique... Mais cette expérience, comme d'autres, m'encourage à persévérer.

Après le premier contact vient une séance, puis une autre, et une autre encore. Beaucoup suivent. Chaque séance débute toujours par un regard. Sans une accroche par le regard, il est quasiment impossible de travailler avec un enfant autiste. L'absence de regard signifie que nous n'exissons pas en tant qu'être ; nous sommes au mieux des objets, au pire, totalement absent. Il faut que l'enfant me voit. Perdu dans son trouble du développement, il a du mal à faire ce que chaque enfant réalise à partir de quatre ou six ans, à savoir la différence entre lui et l'autre à ses côtés.

Autre exemple. Quand Bertrand arrive pour son premier cours, le stress l'a complètement envahi. Il se frappe, se mord les avant-bras. Mais dès qu'il me regarde, il s'apaise et il me laisse lui prendre la main, geste incroyable de la part d'un petit être qui jusqu'alors retournait cette main contre lui-même. Au bout de quelques rendez-vous, son regard devient presque normal. Même après cinq ans de leçons, lorsqu'il est en souffrance et que son regard fuit, ce premier échange que nous avons par les yeux l'apaise et il redevient le jeune homme confiant qu'il sait être quand il joue au piano. Que de progrès pour ce jeune qui, à notre première rencontre, était incapable de supporter le moindre contact physique et les sons du piano ! Il y a un jeu entre nous. Bertrand garde cette capacité étonnante de regarder furtivement de côté. Il me surveille. Il se pose des questions sur ce que je vais lui demander. Saura-t-il le faire ? Mais oui, car je connais ses limites. Je sais lui proposer des exercices qui le rassure quand la fatigue vient et que le stress

pointe en lui. Alors, il soutient mon regard avec ses yeux pétillants et m'adresse un petit sourire coquin. Aujourd'hui, nous travaillons ensemble une heure par semaine. Bertrand joue tout son livre, il en maîtrise la technique. Bertrand est un élève ordinaire.

Après le regard suit la consigne. Comment faire ? La pratique d'un instrument demande à ce que soient exécuté une somme de gestes qu'il va falloir apprendre. La situation est étrange. Déjà en grande difficulté à l'école, touché par un mal que personne n'ose qualifier, l'enfant est inscrit à un cours de piano. Pourquoi ne parle-t-il pas en grande section de maternelle ?

- Il a juste un petit retard, me dit la maman.

Je dois me débrouiller avec ce petit déni quand Samuel arrive. Il a six ans, il est très beau mais au regard fuyant. Il refuse de me regarder, même de côté. Quand sa mère veut l'obliger à le faire, il se met à la taper. Encore des coups !

- Stop ! dis-je à la maman. Laissez-le se retrouver un peu. Il arrive ici dans un lieu qu'il ne connaît pas, face à une personne qu'il n'a jamais vue, pour une activité dont il ignore tout. Alors évidemment, il stresse ! C'est une angoisse pour lui.

Mais la maman n'a cure de ma remarque. Elle tient aux convenances, à la norme, aux codes sociaux. Elle lui demande avec insistance de me dire bonjour.

- Arrêtez ! dis-je à mon tour. Tout cela n'a aucune importance pour moi. Et pour votre enfant cela n'a aucun sens.

La séance peut commencer. Mais la maman veut rester. Parfois, je laisse faire, mais ce n'est pas une bonne idée. Tout peut vite se compliquer dans un espace où la mère

et l'enfant sont aussi stressés l'une que l'autre. Je la prie d'aller s'asseoir dans la salle d'attente. Elle accepte quand je lui accorde de laisser la porte ouverte.

Samuel et moi, nous allons faire connaissance. Je commence toujours de la même manière, par le regard. C'est le moment le plus important. Je me mets à l'imiter et, petit à petit, je gagne ce fameux regard par lequel tout passe. Samuel a de gros problèmes d'atonie musculaire. Il se tient mal assis, il est hyperlaxe, marche en équin, sur la pointe des pieds. La fatigue de son corps est telle, qu'elle le pousse à se coucher. Il semble attiré par le sol par mon canapé. Je ne peux pas lui accorder sous peine de laisser le rituel s'installer chez lui. Il ne viendrait alors chez moi que pour dormir. Pour éviter cela, je me couche par terre avec lui. Je vais le chercher, en quelque sorte. Il est très étonné de me voir là. Il stoppe ses mouvements. Moi aussi. Il se retourne. Moi aussi. Il est surpris par cette chose qui l'imiter ; pour lui, jusqu'à cet instant, je ne suis qu'un objet. Peu à peu, par cette posture, nous parvenons à nous regarder et à rire. A ce moment précis, c'est gagné. Je me lève. Lui aussi. Je m'assieds. Lui aussi. Le premier contact a eu lieu. Je suis satisfaite. Mais le temps passe, l'élève suivant arrive déjà. Je ramène Samuel vers sa maman.

- Déjà ! me dit-elle. Mais il n'a pas touché au piano ! Je n'ai rien entendu. Il n'a rien fait ?

- Oh ! Si ! Madame, dis-je, il a beaucoup travaillé. Il n'a pas encore joué Franz Liszt mais ce qu'il a réussi aujourd'hui a été pour lui tout aussi difficile.

Il faut tout expliquer. Une séance ne se passe pas obligatoirement dans le faire. Tout s'amène, se prépare.

L'apprentissage est difficile pour tout le monde, quelque soit son état, autiste ou pas.

- Mais, lui dis-je, il faut lui faire confiance.

Évidemment, je crains alors qu'elle ne revienne pas la semaine suivante. Mais, non ! Ils arrivent. Dès son entrée, il va se mettre devant le piano, tranquillement. Je laisse la maman dans l'entrée. Cette fois, je ferme la porte. Samuel accepte de rester assis. Mais le contact physique est difficile pour lui. J'y vais très doucement, avec des mots doux et un peu de fermeté. J'arrive à lui prendre la main. Je lui fais quelques chatouilles au creux de cette main. Il rit. Il me regarde. Quand j'insiste, il s'oppose, retire sa main, s'agit. Pour éviter une crise que je sens monter, j'arrête tout. Ce contact prolongé est trop dur pour lui. On se pose. Je garde en tête mon objectif de lui faire jouer quelques notes avec un doigt sur le clavier. C'est un énorme effort pour lui, un véritable Everest. Je le sais. Je reprends la consigne par la voix. Rien. Il ne réagit pas. Je recommence. Il s'agit. Il n'a pas compris. Je prends sa main et la pose sur le clavier. Il ne comprend pas. J'enfonce une touche et lui demande d'en faire autant. Toujours rien. Je dois appuyer sur son doigt pour qu'il exécute la consigne.

Samuel fait face à deux difficultés. Il ne comprend ni la consigne ni ma demande. Et son atonie musculaire est telle qu'il peine à appuyer sur une touche. Pourtant, elle n'est pas bien lourde cette touche...

Malgré tout, je suis satisfaite. J'ai réussi à le toucher, à lui prendre la main, l'emmener sur le clavier et lui faire jouer une note. Au fil des semaines, il parvient à exécuter une consigne sans aide, et par dessus tout, il prend conscience de ses doigts, apprend à connaître sa main.

À ce stade où le contact physique est acquis, il est possible de verbaliser, mettre du verbe c'est à dire du langage. Nous l'avons vu, il est dans toute culture humaine cette idée du son originel, ou verbe du commencement, créateur de toute chose et donc de nous-mêmes. Pour autant, l'apparition du langage ne se décrète pas, elle survient de manière inattendue et nous surprend toujours.

La communication verbale chez un enfant autiste peut être longue à apprêhender ; il est impossible de savoir quand un mot apparaîtra dans sa voix.

Alexis a sept ans. Il prend des cours avec moi depuis quelques mois. Particulièrement envahi de stéréotypes, il tient peu de temps en place. Constamment en recherche de sensations sensorielles, il se frotte le visage avec ses doigts jusqu'à les faire raisonner sur ses dents. Il a bien repéré le piano puisqu'il se penche sur le clavier pour admirer le profil des touches qui brillent dans la lumière. Mais il ne parle pas. Rien ne peut l'amener à communiquer avec des mots. Par contre, il crie. Il hurle à la moindre intervention de ma part. Pourtant, il accepte que je le touche mais d'une main ferme car l'effleurement est pour lui une douleur. Idée étonnante ! La douceur est pénible. Toute certitude est prise à revers. Mais il faut avancer et, malgré tout, nous réussissons ensemble à apprêhender quelques mélodies que je chante pour lui. Le calme est de courte durée. Le stress est là, toujours en embuscade, qui ramène avec lui la panoplie de comportements troublés.

Les séances se succèdent. Un jour, son père me dit qu'il a mal dormi, qu'il a été obligé de se coucher avec lui dans sa chambre en le serrant très fort dans ses bras, qu'il a fini

par s'endormir à une heure du matin. Nous sommes en début d'après-midi, le père et le fils sont aussi fatigués l'un que l'autre. Pourtant, Alexis est très agité. Il ne tient pas en place. Il tourne dans la pièce. Son père lui demande de s'asseoir. Il accepte à regret. Au bout de quelques instants, il se lève d'un bond. Son geste est si rapide qu'il me surprend. J'ai à peine le temps de me retourner, qu'Alexis a déjà saisi une peluche et la lance violemment sur le lampadaire halogène qui est allumé. Il répète son lancer une, deux puis trois fois.

- C'est bien fait pour toi ! hurle-t-il. Tu as mal ! Tu es puni !

Il parle ! C'est la première fois. Mais quel comportement violent ! Les questions me viennent toutes seules. Est-ce le reflet de ce qui se passe à la maison ? Je pose des questions autour de moi, aux éducateurs, aux parents. Je suis toujours très prudente dès qu'il y a soupçon de maltraitances. En fait, je découvre qu'Alexis est fan d'un dessin animé, Les malheurs de Sophie, et plus particulièrement du passage où la mégère punit Sophie en hurlant ces phrases. Alexis s'est approprié ces mots, les a fait siens à tel point qu'il s'identifie à eux et deviennent un vrai outil de communication. Alors, je saisie l'occasion de transposer tout cela sur le clavier. Je prends la peluche et lui fait désigner les touches du piano. Alexis se calme. Il vient me voir, tout étonné. Il frappe le piano dans les graves, là où les longueurs d'onde sont plus puissantes. Il me regarde et dit : Viens !

Ainsi, nous avançons dans une communication simple mais claire. J'ai la preuve qu'Alexis peut parler mais que, jusqu'à présent, il n'en éprouvait pas le besoin. L'émotion

est grande chez les parents quand je leur révèle cette compétence chez leur enfant que le stress de la musique a fait émerger.

Les années ont passé. Désormais, Alexis est au collège en unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS) avec une assistante de vie scolaire (AVS). Il est bien accompagné. Encore aujourd'hui, il me demande :

- Je peux parler ?

Avant de prendre la parole... Ainsi, au fil des séances, naît un échange, une complicité indispensable qui nécessairement éloigne du chemin fléché d'un cour académique.

Depuis quelques mois, Jordy suit l'atelier piano. Comme à chaque fois, les premières séances ont été difficiles ; entrer dans la salle, établir une relation de confiance, tous ces premiers pas ont été longs. Il lui a fallu explorer les lieux pour finir par se coucher sous le bureau et m'observer d'un regard furtif. Encore aujourd'hui, il se réfugie sous le bureau. C'est devenu un rituel dont il doit sortir. Comme la première fois, je chante des comptines que j'accompagne par un jeu avec des petites figurines. Captivé par la gestuelle et le rythme de la chanson, Jordy m'accorde son attention et retrouve le sourire. Aujourd'hui, même s'il peut encore passer par le bureau, il vient à son cour avec plaisir. Et les bonnes surprises viennent. Lors d'une séance, Jordy a ouvert son cartable et m'a montré son cahier pour apprendre à compter. L'occasion était trop belle. L'enfant m'offre un nouveau terrain de jeu. Je me suis mise au piano et j'ai transposé les chiffres sur le clavier. Depuis cet anecdote, Jordy accepte de venir seul au piano, accepte que je le touche. Il écoute la consigne même s'il ne l'exécute pas

seul mais il me demande de l'aide en prenant ma main. Globalement, il aime découvrir lui-même les sons du clavier ; ses deux mains tapotent partout. Après chaque morceau, il s'applaudit. Je le félicite en lui disant : Bravo !

Bien sûr, ces durées d'attention sont encore très courtes. Très vite, il se lève et va s'asseoir à la fenêtre. C'est le moment de chanter tous les deux quelques comptines que j'accompagne au piano. Mais il fait des progrès. Il regarde bien ses doigts et fait des efforts d'attention et de concentration pour exécuter mes consignes. Même après plusieurs semaines d'interruption, je découvre, à ma grande surprise, qu'il n'a pas oublié les chansons ; spontanément, il en demande certaines.

Le regard, la consigne et finalement le temps : l'apprentissage est échafaudage sans fin que l'élève et le professeur doivent monter ensemble pour que chaque étage soit un pas vers la lumière.

CHAPITRE 15

Vous, les autres, et surtout les parents, vous pensez toujours que quand on est seul, dans nos rituels, dans notre monde, on s'ennuie, détrompez vous et laissez nous tranquille. Nous sommes super bien !

Kristian Schott, violoniste, autiste de haut niveau.

Il y a tant à dire sur ce petit bout d'homme qu'est l'autiste. Des mots ! Encore des mots... La liste des difficultés est sans fin et le sujet un peu trop vaste. Car avancer sur le chemin des compétences cognitives est une démarche pleine d'embûches, surtout si vous ne connaissez pas bien le fonctionnement interne d'une personne autiste. Découvrir le monde, notre monde, sans l'accès aux mots change radicalement les structures de la personne. Très jeune, un enfant ordinaire met en place le principe de conceptualisation, ce sens particulier donné à un mot, cette expression du monde qui va permettre l'abstraction. Or, une personne avec autisme n'a pas l'imaginaire lui permettant d'accéder à cette abstraction. Pourquoi ? Tout simplement parce que son développement se fait à partir de codes visuels et non verbaux. Le monde autour de lui est un monde d'images, d'où sa mémoire visuelle étonnante. De fait, son regard n'est pas centré sur les mêmes éléments qu'une personne

sans autisme. Dans un lieu nouveau, il porte un regard rapide sur l'ensemble du lieu mais il n'en retient qu'un ou deux détails qui lui permettent de se repérer lors de son prochain passage. Mais attention danger si à ce moment-là ce détail a disparu. L'angoisse, toujours à l'affût, risque de plonger l'individu dans la crise.

La crise ! Ce petit démon semble figer à jamais ce que nous savons de l'autiste. Mais il nous rappelle aussi une vérité : notre ami a besoin de stabilité et de rituels pour échapper à cette tempête en apparence inévitable. Rituel ! Ce mot peut sembler réducteur voire caricatural. Étrange, car nous avons tous des comportements stéréotypés et notre vie quotidienne est ponctuée de rituels, le plus souvent inconscients, mais qui ne nous stressent pas si nous ne pouvons pas les exécuter. Sans mon café le matin, je suis inabordable. Assise, je croise et décroise mes jambes. Par souci de confort ? Pour calmer mon anxiété ou mon impatience ? Ces questions, sans importance pour moi, deviennent extrêmement signifiantes chez un autiste, dans sa vie de tous les jours et, bien sûr, dans son approche de la musique. Nous voilà de retour au sujet essentiel de mon travail : sans connaître l'autiste, aucune voie n'est possible pour lui, nous ne savons pas comment l'aider ni envisager un instant lui faire toucher aux bienfaits de la pratique instrumentale. Comme d'autres avant moi, j'ai trouvée la solution dans le jeu. L'idée est de rejoindre (joining) l'enfant ou l'adulte à travers ce qu'il aime le plus à savoir la pratique de ses rituels et stéréotypies. Nous l'avons vu, le vrai problème avec l'autisme ce sont les troubles du comportement. C'est la violence et plus largement toutes

les activités stéréotypées qui peuvent parfois être agaçantes pour lui et se révèlent toujours inadaptées dans le tissu social. Un jeune peut passer son temps à faire rouler ses billes, à regarder avancer les métros, dont il connaît souvent la chronologie parfaite des noms des stations - attention l'angoisse si un jour le trajet est différent ! - ou à s'immerger dans la vision d'un paysage depuis un véhicule, sans contact avec tout modèle humain. Il est alors inaccessible, enfermé en lui, et ce mur est une violence pour son entourage. Il n'est certes pas malheureux, au chaud dans son petit corps, mais tout ce temps à musarder en lui est un perdu ; il s'interdit de communiquer et donc d'acquérir des compétences sous quelque forme que ce soit. C'est un vrai désespoir pour tous sauf pour lui, personne rebelle qui n'est jamais aussi heureuse que lorsqu'elle évolue dans son propre univers. Nous sommes super bien ! nous dit Kristian Schott. Quelle leçon ! Quelle vérité tant il est rare d'entendre ce ressenti de la bouche même d'un autiste ! Nous extrapolons toujours à partir de nos repères et de ce que nous voyons. Là, le commentaire est immédiat, intime.

Au début d'une leçon de piano, je pars donc de ce constat. Mon élève est super bien dans son univers. Pourquoi en sortirait-il ? Pourquoi pour moi ? Je sais que derrière les apparences se cachent des capacités. Alors, quand je commence à travailler avec l'élève, je lui fais confiance avant tout. Je sais que les possibilités sont là, même si elles semblent réduites. Je dois avoir confiance en la personne qui est en face de moi. Voilà bien la clé, j'en ai déjà parlé. La confiance doit s'instaurer entre un professeur et son élève. Elle est d'autant plus nécessaire quand l'élève se cache.

Confiance ! A l'opposé de ce que nous disent notre regard et nos préjugés, je dois avoir confiance en la personne qui est en face de moi. Avant tout, je dois entrer en contact avec elle, obtenir une prise de conscience de mon existence en tant qu'être humain et non pas en tant qu'outil ou objet à son service.

En face d'un jeune autiste, je pars de rien, je reprends tout à zéro. Des années d'enseignement du piano, une pédagogie bien rodée à quelques adaptations près, ne suffisent pas et le dénuement s'imposent naturellement. A ce moment, deux possibilités : soit on baisse les bras, soit on se pose les bonnes questions.

Baisser les bras ? Cela veut dire reconnaître son incomptérence. Evidemment, ce n'est déjà pas si mal. J'entends encore des enseignants à l'école ou dans des cours de musique, dire aux parents :

- Votre enfant est trop handicapé ! Comment voulez vous qu'il puisse apprendre quelque chose ? On ne peut rien faire pour lui.

Notons au passage la généralisation du propos. Ce n'est pas l'enseignant qui touche à ses limites mais l'enfant qui lui impose les siennes. Souvent, le praticien achève de se décharger de toute culpabilité en ponctuant son intervention par un :

- J'aime mon métier, vous savez...

J'aimem mon métier mais je le réserve à des enfants normaux. Médiocre, intolérable. Ces certitudes, qui se muent en un refus de se remettre en question, sont naturellement accompagnées d'un manque d'humilité. Qu'est ce que la vérité ? Qui la détient ? Bien présomptueux celui qui tente de

mettre les élèves, handicapés ou non, dans des cases. En la circonstance, le seul résultat immédiat est de fermer les portes à des familles qui s'en retournent avec leur chape de plomb sur les épaules.

Se poser les bonnes questions... Que fais-je ? Dois-je me limiter à ce que je sais faire ? Puis-je réapprendre à enseigner ? Réapprendre à apprendre ? Evidemment ! Et la solution, c'est la curiosité. C'est elle qui doit s'imposer. Du nouveau à découvrir ? Même pas peur ! Depuis toujours, et encore aujourd'hui, il me brûle de pousser la porte, d'aller chercher le petit lutin dans son univers et de jeter un pont entre celui-ci et le nôtre. Trop d'incapacité à communiquer, trop de potentiel inexploité, une bonne dose de curiosité et de motivation, j'ai décidé, un jour, de les "com-prendre". Je ne suis jamais revenue sur ce choix de faire de ces jeunes les acteurs de leur créativité. Trouver le moyen de leur faire jouer d'un instrument sans les instrumentaliser, ça été tout le sens de mes études que j'ai reprises, en France et aux USA. A la fin de ce témoignage, il me reste à vous raconter deux histoires vécues.

Tout d'abord, il y a sept ou huit ans une mère d'un jeune autiste Asperger m'appelle.

- Madame, il faut aider mon fils ! Je sors du CRAIF. Ils m'ont dit que seule vous seriez capable de nous aider !

Oups ! Qu'est ce que cela signifie ? Elle ne m'en dit pas plus. Rendez-vous est pris. Elle arrive avec son fils. C'est un jeune homme de 30 ans environ, vêtu d'un blouson de pluie serré jusqu'au cou malgré la chaleur. Nous sommes en été. Tout le monde s'assied et je lui propose de se mettre à l'aise en enlevant son vêtement. Evidemment, il refuse !

La mère me raconte leur histoire. Dans la famille, tout le monde est musicien de haut niveau. Son fils, qui l'accompagne, l'est aussi. Mais il est Asperger. Malgré son syndrome, diagnostiqué tardivement, il a pu être scolarisé presque normalement et suivre les cours ordinaires du conservatoire. Là, il a toujours refusé deux choses : faire les exercices de technique affirmant qu'il n'en n'avait pas besoin, étant déjà très compétent ; passer les concours de fin d'année car cela n'avait pas de sens pour lui. Des exercices ? Des diplômes ? Pour quoi faire ? Il savait ce qu'il était capable de jouer. Bref ! Le voilà qui intègre la Juilliard, la célèbre école privée de spectacle à New York, où là aussi il refuse les épreuves imposées. De retour en France, il vit seul avec son piano à queue. Pour gagner sa vie, il joue dans des boîtes de jazz, il fait quelques concerts... mais refuse de se faire payer. Il trouve un poste de professeur de piano mais sa franchise lui vaut d'être débarqué car il dit à certains élèves :

- Vous n'êtes pas doué. Arrêtez tout de suite ! Ca ne sert à rien.

Evidemment, la direction n'est pas ravie. Sans surprise, son inaptitude aux mensonges, aux codes sociaux, lui vaut d'être à ce jour en grande difficulté financière. D'ailleurs, sa relation à l'argent est aussi très étonnante.

- Je ne peux pas être payé pour faire quelque chose d'aussi normal, dit-il. Je choisis de manger du pain sec et du fromage plutôt que d'accepter de l'argent pour ça. Ca n'a pas de sens !

Que dire ? Quelque part, il avait raison mais notre société n'est pas ce fameux monde idéal des bisounours. Quel

avenir peut-il s'offrir sans aucun revenu ? En fait, faute de cours de piano ou de thérapie par la musique, j'ai vite compris que sa mère souhaitait que je lui serve de coach et que je gère sa carrière afin qu'il n'ait aucun contact avec l'argent. Evidemment, j'ai refusé. Je suis professeur de piano, pas impresario...

La deuxième histoire se passe dans nos locaux de XIVème arrondissement de Paris. Arrive, un jour, une belle femme camerounaise. Elle est désespérée car elle ne trouve pas de solution pour aider son fils de 28 ans, autiste. Nous parlons beaucoup et j'entends sa tristesse. Cyrille est très doué en musique, me dit-elle. Il sort d'un foyer où il était en internat. Il est très amaigri, très fatigué. Pour autant, sa mère voudrait qu'il pratique ce qu'il aime par dessus tout : la musique. Autiste de moyen niveau, il joue du piano qu'il a appris tout seul. Il danse et chante à merveille mais, étrange paradoxe, il a du mal à entretenir une conversation. Il est un surdoué de la musique. Hypermnesique, il ne sait pas lire les partitions qu'il refuse d'ailleurs d'y poser le moindre regard ni même de les voir de loin. Il improvise, reproduit toutes les mélodies qu'il entend, tous styles confondus. Sa vie, c'est la musique. Je décide donc de travailler avec lui.

Il faut bien l'avouer, il a un caractère de cochon même s'il est très gentil. Il n'accepte pas que j'intervienne, que je lui explique quelque chose de délicat. Alors, pour s'apprivoiser, nous commençons à jouer à 3 mains, moi sur une mélodie, lui créant les rythmes et l'accompagnement. L'effet que je cherchais est immédiat. C'est un miracle de précision et d'harmonie. Je décide alors d'aller plus loin et nous nous lançons dans l'apprentissage d'œuvres

classiques comme la Sonate au Clair de Lune de Beethoven, des mélodies de Satie, et aussi de la variété qu'il arrange à sa sauce. Ses mains sont très dures mais cela n'entrave en rien la qualité de son toucher. Nous avançons donc depuis quelques années sur ce chemin d'apprentissage, moi lui jouant des œuvres, par petit bout, et lui les imitant immédiatement. Évidemment, l'approche est peu académique mais, peu importe, ça marche... C'est l'essentiel et ce n'est que du bonheur partagé. Le talent est là et peut, par moment, surclasser l'autisme. Une autre étape peut commencer. Merci Cyrille.

CHAPITRE 16

*Je ne pouvais pas imaginer que
mon fils avait autant d'émotion.*

Papa de Noah, Le Grand Soir, France 3.

Le théâtre Le Ranelagh est situé Rue des Vignes dans le XVIème arrondissement de Paris. Quartier agréable, à deux pas de la Maison de la Radio, il est aussi un des plus cher de la capitale. La nuit tombe. Les portes ouvertes accueillent les premiers spectateurs. Après des mois de préparation, l'association APTE, et moi-même sa présidente, offrons un spectacle en l'honneur de nos chers petits élèves. L'association fête ses dix ans d'existence. Que de chemin parcouru ! Je me souviens des petites salles aménagées à la hâte dans telle ou telle maison des associations mises à disposition gracieusement par la bienveillance de telle ou telle mairie. C'était déjà bien. Nous étions déjà heureux de nous retrouver ensembles, tous, enfants, familles, professeurs et quelques artistes, à rire autour d'un verre de soda, un buffet garni de gâteaux faits maison, et d'une trentaine de chaises de pique-nique.

Ce soir, nombre de ces détails ont changé. Nous sommes toujours là, enfants, familles et professeurs. Mais le cadre, d'abord, il n'est plus le même. C'est un théâtre, un vrai. Les

plafonds sont plus haut, les escaliers plus larges et la lumière plus chaude. Une hôtesse et un sourire attendent à l'accueil. Et, dans le hall, il y a les gens. Ils ne sont plus nous. Ils sont d'autres. Tous sont plutôt pas mal habillés ; belles étoffes, quelques chapeaux, peu de cravates. Ils arrivent, ces gens d'un genre nouveau. Ils passent les portes avec, au bout des lèvres, ce brouhaha feutré d'une foule apaisée qui se rend au spectacle après - on imagine - un petit verre au bar du coin et avant un restaurant pour prolonger la nuit. Plus de soda, adieu les chips, fini le pique-nique... Les boiseries du Ranelagh enveloppe une foule aux pas feutrés, aux rires doux et étouffés. Les mécènes sont là : une fondation, de généreux donateurs, de nombreux inconnus et quelques amis.

- Bonjour madame, m'interpelle une femme d'âge mûr perchée sur sa voix hautaine et le regard invisible sous un grand chapeau.

- Bonsoir madame, lui dis-je avec mon plus beau sourire incrédule.

Un instant passe. N'y tenant plus, la femme reprend la parole.

- Mais enfin, vous ne me reconnaissiez pas !

- Non, je l'avoue. Vous êtes de la fondation...

- Mais non ! Je suis madame...

- Ah ! Je vois, madame... Bien sûr ! Vous êtes au dixième rang.

- Comment ! Je ne suis pas au premier ! Vous savez qui je suis !

- Les premiers rangs sont réservés aux familles. Vous verrez, on entend très bien du dixième.

Madame... tourne ses talons hauts, vexée. Elle disparaît

parmi les ombres. Aujourd’hui encore, je ne sais toujours pas qui est madame...

Mais le spectacle va commencer. Je rejoins Patrick, le président de notre association. Nous avons grossi, les effectifs ont suivi. Maintenant, nous avons un président. Sympathique, dynamique et compétent, il nous emmène plus haut avec son expérience, son parcours et son réseau. C'est lui qui a convaincu - sans forcer - Pascal Amoyel de soutenir notre engagement. Ça se passe à Avignon, au festival. Patrick parle à Pascal d'une association qui se propose d'aider les enfants autistes à s'éveiller autour d'un piano. Cette association, dont il se trouve être le président, fête ses dix ans. Dix ans ! Ce chiffre rond parle à Pascal qui informe, à son tour, Patrick qu'il prépare un spectacle sur Franz Liszt. Il est déjà prévu qu'il se produise au Ranelagh. Le théâtre est réservé. Quel rapport ? Un jour par semaine, c'est relâche. Pas de spectacle. Ou plus exactement, le spectacle peut avoir lieu mais pour une raison autre qu'artistique ou financière. Pour une cause. Pascal propose à Patrick de mettre un jour au service de ce duo hors norme, le petit autiste et le grand piano. Quelques échanges par mail suivent, et une confirmation. Le 11 janvier, Le jour où j'ai rencontré Franz Liszt, spectacle écrit et interprété par Pascal Amoyel, est joué en l'honneur et au profit de l'association APTE.

Nous y sommes. Tout commence au foyer du théâtre par une série de prise de vue. Nous voulons faire un petit film pour le site de l'association. C'est une petite scène... de théâtre. Le scénario brille par sa sobriété. Je dois poser une question à Pascal pendant que Patrick recueille la réponse

sur son iPad. Tout paraît simple en pensée et, finalement, rien ne l'est vraiment. Il faut trouver le bon angle pour le tournage, la bonne lumière, le bon décor ; le moindre détail se pare d'une importance redoutable. Nous tournons en rond, tous les trois, entre les quatre murs du foyer. Tandis que nous rions tous à notre incompétence, Patrick trouve un support pour l'iPad. Le tournage peut commencer. Je dois demander à Pascal Amoyel de devenir le parrain de l'association. Il doit me répondre. Et tout doit s'arrêter là. Court et concis. Mais dans ce foyer, il y a des gens, badauds inattendus, qui passent et repassent sans arrêt. L'image attire, la scène captive. Ce n'est plus un théâtre c'est presque le café de la gare. Le public veut rejoindre les acteurs sur les planches. Une femme nous interpelle, elle veut le cadre pour elle toute seule.

- L'autisme ? lâche-t-elle. Je connais ! Je connais !

Nous aussi. Nous lui prions, avec le sourire, de renoncer à ce court moment dans la lumière. La petite foule écartée gentiment nous laisse dix minutes de calme. Je pose ma question à Pascal qui accepte, très ému.

Alors la foule encore, qui se presse ce soir de gala, amène son lot de rencontres inattendues. Deux musiciens se retrouvent autour de Pascal. Ils ne s'étaient pas vu depuis des années.

- Que fais-tu là ? demande l'un.

- J'accompagne Françoise ! lui répond l'autre.

- Moi aussi !

Tandis que les accolades et les embrassades se succèdent, un autre larron rejoint le petit groupe. Omar Yagoubi, compositeur de renommé mondiale, s'est laissé enrôler

par l'association. Tellement enthousiaste, il compose une oeuvre originale pour piano et quintette à corde en l'honneur de nos dix ans.

- Première mondiale en novembre ! annonce-t-il.

Les félicitations fusent. Puis, les quatre amis se perdent en souvenirs. Tout le monde rigole. Mais le moment vient.

Noah, Cyrille et Etienne attendent dans la coulisse. Ils sont les artistes du soir, impatients et stressés. En écho, ils stressent leur famille. Et puis, France 3 est là à picorer des interviews parmi la petite foule. Dans l'attente du spectacle, parents et enfants disent quelques mots devant la caméra. Cyrille parle beaucoup. Il abreuve l'image de tous les mots qu'il a en stock. Il est très énervé. Pour faire baisser la pression, je l'éloigne de France 3 et je le mène à un piano droit qui attend dans le couloir. Il joue du piano debout ! Michel Berger s'invite à la fête... Mais arrive le moment d'entrer dans la salle. Le spectacle va commencer. Cyrille refuse de laisser le piano. Je dois user de stratégie pour ne pas déclencher une crise. L'autisme est toujours là, dans l'ombre, prêt à bondir.

Le public est en place, assis dans la nuit qui s'installe. Seule une lumière demeure sur scène. La caméra de France 3 est là, elle filme depuis une loge. Je monte sur les planches. Patrick me rejoint. Il faut parler. Dix ans, ça se fête. Dix ans, ça se dit. Je suis debout sous la petite lumière, devant quelques familles qui en représentent tant d'autres. Non, tout le monde n'est pas là. A cet instant, je pense à Victoire, au chemin parcouru. Je repense au temps passé. Une respiration, je me lance. Il faut résumer dix ans et plus en quelques mots. Finalement, je dis peu de choses, des mots

simples pour beaucoup l'émotion et un peu de banalité... C'est bien comme ça. Je cède la parole à notre président. Le relais est un bon vieux micro tout noir qui lâche des sons incongrus à chaque manipulation. La perfection n'existe pas. Patrick commence son intervention au milieu de rires partagés. C'est aussi bien. Le président décrit l'association, les actions en cours, nos espoirs. Il conclut sur une parole d'Alain Souchon : J'ai dix ans. T'are ta gueule à la récré !

Alors, place aux enfants. Noah, Cyrille et Etienne sont invités à monter sur scène. Noah continue à trop parler, même sous les feux de la rampe. Il obtient vite l'effet voulu, le public est ravi et applaudit. Mais il faut jouer. Je l'emmène au piano, ce piano à queue de Pascal Amoyel qui servira pour la deuxième partie. Noah s'assoit sur la banquette mais il ne tient pas en place. Il veut encore parler tandis que l'heure est à la musique. Je lui montre la partition. Il s'y attarde à regret. Il faut jouer ? Bon ! Alors il joue. Les applaudissements suivent, encore une fois. Puis, c'est au tour d'Etienne de venir sur scène. Etienne monte à la lumière comme il vient faire son cour. Il s'excuse presque d'être là, joue son morceau avec application et s'en retourne sous les félicitations du public. Enfin, Cyrille se lève. Élégant dans son costume, gracieux dans ses gestes, il prend un temps pour s'amuser avec le public avant de consentir à s'asseoir au piano ; il est la star du soir. Il interprète la bande originale de James Bond, mais une version à lui de l'oeuvre, un blues personnel. Le public est attentif. Un peu dérouté au début, il est finalement conquis. Les bravos fusent. C'est la gloire ! L'artiste se résout difficilement à quitter la scène.

Mais la lumière s'éteint. Chacun retient son souffle.

Tout change. Arrive Pascal Amoyel et son spectacle qui envahit l'espace. L'homme est seul avec un piano. Il tourne autour en racontant une histoire. Sa voix interpelle le public tandis que ses mains font venir la musique sur scène. Savoureux mélange qui nous emporte avec l'artiste dans un monde inconnu. France 3 n'existe plus. Les soucis du jour se sont évanouis. L'autisme n'est plus là ; il se fait oublier, terrassé pour un moment par la magie du théâtre qui, lui-même, n'est plus qu'un voile sombre autour de nous. Peu de gens connaissent Franz Liszt, finalement. Nous découvrons tous le personnage vu par les yeux de Pascal Amoyel. Envoûtant ! Divin ! Chacun, tels que nous sommes, touchons à la lumière, à cette magie du son où se mêlent des notes et des mots.

Mais toute illusion a une fin. Le rideau tombe. En guise de rappel, Pascal Amoyel nous dit quelques mots sur son engagement personnel auprès de l'association. Puis, il nous invite à partager un petit verre dans le hall d'entrée du théâtre. Les sens, toujours ; après le regard et l'ouïe viennent le goût et, un peu, le toucher. Champagne et petits fours, tout le monde se précipite vers le buffet. Et chacun se fond dans la petite foule. Interpellée de tout côté, je réussis difficilement à goûter au Champagne et à quelques gâteaux. Quelques rires, quelques mots encore fusent autour de moi.

- Bravo !
- Magnifique !
- Continuez !
- On s'appelle demain...
- Au revoir, Françoise.

C'est fini. Il faut tout laisser là, partir, pousser les portes battantes du Ranelagh, retrouver Paris qui attend sous une pluie fine. Cachées sous nos longs manteaux, nous ne sommes bientôt plus que des silhouettes au loin dans la Rue des Vignes, des ombres sur les murs avec, déjà en tête, de beaux souvenirs.

Émerveillement dans les regards, une lumière dans l'âme, immense dans nos coeurs, un reportage pour une mélodie, tout a changé. Je pense à Victoire. 14 heures ! On sonne... Il y a vingt-cinq ans.

MUSIQUE
AUX ÉDITIONS L'HARMATTAN

Dernières parutions

PRINCIPES DE LA MÉLODIE
Musiques populaires, philosophie et contre-cultures

Lambert Alain

Dans *l'Essai sur l'origine des langues*, d'abord intitulé *Essai sur le principe de la mélodie*, J.-J. Rousseau donne au concept de mélodie une dimension anthropologique qui permet de mieux comprendre l'évolution des musiques populaires, surtout depuis la Révolution française. Et comment les musiques actuelles, autour du blues, du jazz et du rock, ont pu, en retrouvant, grâce aux techniques du disque et de la radio, une certaine tradition orale, favoriser des contre-cultures et participer à nous construire comme nous sommes aujourd'hui.
(*Coll. Univers musical, 15,50 euros, 166 p.*)

ISBN : 978-2-343-06218-1, ISBN EBOOK : 978-2-336-38131-2

JILL FELDMAN, SOPRANO INCANDESCENTE

Bien au-delà du Baroque

Bosc Michel

La soprano américaine Jill Feldman s'est fait connaître à l'aube des années 80, au sein des Arts Florissants de Paris, ensemble créé par William Christie. Sa carrière, étalée sur plus de trente ans, embrasse tous les répertoires, du Moyen Âge au contemporain, avec de nombreuses incursions dans le Baroque. Elle a notamment travaillé avec Frans Brüggen, René Jacobs, Jordi Savall, Mar Minkowski, Nicholas McGegan, Andrew Parrot... Ce portrait, en évoquant les grands enjeux du chant, évoque aussi le monde musical, ses souffrances et ses joies.

(*Coll. Univers musical, 17,50 euros, 180 p.*)

ISBN : 978-2-343-06285-3, ISBN EBOOK : 978-2-336-37621-9

LES COMPOSITEURS ET L'ART RADIOPHONIQUE

Cohen Andrea

Tout au long de son histoire, la radio a suscité l'intérêt des compositeurs. Si le medium leur apparaît tout d'abord comme un espace privilégié pour la diffusion de leurs œuvres, il devient également, avec le développement de l'art radiophonique, un lieu de création. Pour traiter de la relation des compositeurs et l'art radiophonique, cet ouvrage propose un parcours historique suivi d'une réflexion esthétique. Les travaux radiophoniques de Pierre Schaeffer, John Cage, Luciano Berio et Mauricio Kagel sont examinés en détails.

(*Coll. Mémoires de radio, 24,00 euros, 236 p.*)

ISBN : 978-2-343-04708-9, ISBN EBOOK : 978-2-336-37930-2

LA CULTURE POP AU PANTHÉON DES BEAUX-ARTS

Dangerous, de Mark Ryden à Michael Jackson

Petitjean Isabelle

Dangerous... Non, pas seulement un tableau. Un chef d'œuvre de Mark Ryden. Non, pas seulement un album. Un opus de Michael Jackson. Dialogue entre deux artistes, concerto pour peintre et orchestre, pour chanteur et palette, la portée de l'œuvre dépasse ici le support de distribution massive, n'est pas réservée à l'élite des musées mais part à la rencontre des esprits du monde entier. Fruit de la rencontre de deux esprits artistiques passionnés par l'électicisme culturel du monde et de ses civilisations, cette œuvre est unique en son genre.

(*Coll. Univers musical, 28,50 euros, 288 p.*)

ISBN : 978-2-343-06025-5, ISBN EBOOK : 978-2-336-38191-6

FRANÇOIS-JOSEPH GOSSEC (1734-1829)

Un musicien à Paris, de l'Ancien Régime au roi Charles X (Nouvelle édition)

Role Claude

Dès 1756 une brillante carrière de musicien s'offre à F.-J. Gossec, un des pionniers auxquels on doit en France la naissance de l'orchestre symphonique moderne. Directeur de l'Académie royale de musique, il embrasse les idées de la Révolution et durant cinq ans compose des musiques destinées aux célébrations nationales. On lui doit la première orchestration de la *Marseillaise*. En 1795 il est l'un des fondateurs du Conservatoire national supérieur de musique.

(*Coll. Univers musical, 35,00 euros, 390 p.*)

ISBN : 978-2-343-04010-3, ISBN EBOOK : 978-2-336-38117-6

LA BELLE HISTOIRE DES FANFARES DES BEAUX-ARTS (1948-1968)

Flanet Véronique

La fanfare des Beaux-arts est née après-guerre entre le boulevard Saint-Germain et la Seine, dans les ateliers d'architecture de l'École. Comment ? Pourquoi ? Le fonctionnement des ateliers, cette sorte de «phalanstère» où ordre et liberté se mêlent avec pas mal de bizarries, a certainement permis l'élosion de cette musique qui aimait à se moquer de ses sources. Reste que ces architectes, ces artistes ont, sur un mode potache et sans le vouloir, créé un genre musical à part entière, populaire et bien vivant.

(*Coll. Musiques et Champ social, 26,00 euros, 255 p.*)

ISBN : 978-2-343-06353-9, ISBN EBOOK : 978-2-336-37978-4

LIBERTÉS ET DÉTERMINISMES DE LA GUITARE

Du Baroque aux Avant-Gardes

Andia Rafael

Rafael Andia propose un regard sur les techniques et les écritures qui ont créé la guitare et continuent de déterminer l'histoire particulière de son instrument : la guitare flamenca ou classique, celle du XXème siècle ou la guitare baroque des Habsbourg de 1600. Celle rêvée par les musiciens de l'Impressionnisme ou celle des Gitans de la Manufacture des Tabacs de Séville. Il peut ainsi tisser des liens entre la *chitarra spagnuola* de la Contre-Réforme et la guitare actuelle, qui a inspiré à Tristan Murail une œuvre spectrale, *Tellur*.

(*Coll. Univers musical, 12,50 euros, 110 p.*)

ISBN : 978-2-343-06245-7, ISBN EBOOK : 978-2-336-37713-1

HISTOIRE UNIVERSELLE DE LA MUSIQUE ET DE LA THÉORIE MUSICALE

Donval Serge

Depuis environ un millénaire, la musique a beaucoup évolué. Et pour mieux comprendre cette évolution, ce livre explore le côté théorique et constate de nombreuses « incohérences ». Celles-ci ont été introduites par des théoriciens qui étaient peu enclins à la pratique musicale et qui étaient, jusqu'à la fin de la Renaissance, sous l'influence de l'Église catholique. Par ailleurs, les musiques des sociétés orientales ont eu des parcours différents, et sont souvent d'un grand raffinement ; la comparaison avec la musique occidentale est très riche d'enseignements.

(25,50 euros, 250 p.,)

ISBN : 978-2-343-05561-9, ISBN EBOOK : 978-2-336-37401-7

GIOVANNI MORELLI, LA MUSICOLOGIE HORS D'ELLE

Sous la direction d'Antony Desvaux et Vinay Gianfranco

Giovanni Morelli (1942-2011), médecin, musicien, artiste, grand pédagogue, est l'auteur d'une œuvre de musicologie originale, qui a jeté ses lumières tout à la fois sur Rameau, Kurtág, Kubrick, Nono, Fellini, Diderot, Cage, etc., œuvre marquée par une érudition brillante, et une grande attention aux dimensions à la fois historiques, culturelles et sensibles, proposant une musicologie « hors d'elle ». Ce livre, le premier consacré à Morelli, figure importante de la culture italienne, invite à découvrir son œuvre.

(Coll. Arts 8, 37,00 euros, 370 p.,)

ISBN : 978-2-343-05868-9, ISBN EBOOK : 978-2-336-37398-0

ENGLISH RHYTHM AND BLUES

Les liens étroits entre le blues et l'anglais

Larroque Patrice

L'anglais est une langue accentuée et mesurée, ce qui signifie qu'elle possède un rythme, de la même manière qu'il y a un rythme dans un air de blues. La structure du blues traditionnel reflète la cadence des blues primitifs qui consistaient à répéter plusieurs fois le même vers, comme dans les chants de travail des esclaves noirs qui s'articulaient sur un jeu d'appels et réponses dont les schémas ressemblaient davantage à un discours rythmé qu'à une mélodie.

(27,00 euros, 274 p.,)

ISBN : 978-2-343-05730-9, ISBN EBOOK : 978-2-336-37476-5

MUSICIENS CÉLÈBRES MALADES

Pourrait-on les sauver aujourd'hui ?

Germain Michel - Préface du Professeur Bernard Lechevalier

Nombre de savants et d'artistes auraient pu, s'ils avaient vécu plus longtemps, nous faire bénéficier encore de leurs travaux et de leur talent. Ce sont soixante-sept musiciens célèbres que l'auteur a choisi d'évoquer pour deux raisons : beaucoup sont décédés trop jeunes et la médecine pourrait aujourd'hui très probablement prolonger leur existence. Germain éclaire ces destins célèbres brisés par la maladie, comme celui de Chopin ou encore de Beethoven.

(Coll. Médecine à travers les siècles, 19,00 euros, 196 p.,)

ISBN : 978-2-343-05933-4, ISBN EBOOK : 978-2-336-37560-1

LA CHANSON DE CIRCONSTANCE

Trihoreau Michel - Préface de Serge Llado

Du temps de l’Inquisition à celui de François Hollande, attitudes croustillantes, mesures scandaleuses ou inventions géniales ont donné libre cours à toutes sortes d’illustrations musicales. Voici plus de 300 extraits de chansons furtives entrées par mégarde dans la postérité. Les chansonniers ont utilisé la caricature ou le pamphlet pour brosser un tableau instantané des événements dont ils étaient témoins.

(Coll. *Cabaret*, 27.00 euros, 260 p.,)

ISBN : 978-2-343-05940-2, ISBN EBOOK : 978-2-336-37404-8

LA CHANSON DES TROIS GARS

Delorme Pierre, Melgar Floréal, Troin René

On dirait une fable, et ça tombe bien, les auteurs de ce livre aiment bien ça, les fables. Comme la chanson, dont ils savent tout, c'est-à-dire à peu près rien. Car la chanson est partout et prend toutes les formes. C'est un art populaire en perpétuel renouvellement, un genre difficile à cerner tant il se confond avec nous. C'est donc pour parler de tout à propos de rien que les trois gars ont lancé « Crapauds et Rossignols ». Ce n'est pas une fable, mais un site Internet dont sont extraites les chroniques réunies dans ces pages.

(Coll. *Autres chants*, 25.00 euros, 254 p.,)

ISBN : 978-2-343-06111-5, ISBN EBOOK : 978-2-336-37536-6

JAZZ MANOUCHE

La discothèque idéale

De Gouyon Matignon Louis

Spécialiste reconnu de la question tsigane, Louis de Gouyon Matignon retrace ici l’histoire du jazz manouche depuis sa création dans les années 30 jusqu’à ses expressions les plus récentes. Le lecteur y côtoiera, au gré d’une discothèque de 100 albums, une galerie de personnages hauts en couleur dont Django Reinhardt, les frères Ferré, le trio Rosenberg ou encore Biréli Lagrène et Christian Escoudé, et découvrira des talents méconnus ou aujourd’hui oubliés. Tous, à leur manière, ont contribué à écrire cette histoire.

(17.00 euros, 142 p., Illustré en couleur)

ISBN : 978-2-343-05509-1, ISBN EBOOK : 978-2-336-37008-8

BOOBA

Poésie, musique et philosophie

Chirat Alexandre

«Pourquoi suis-je transpercé par la musique de Booba ?» L'auteur mène ici une investigation sur l'œuvre du rappeur, qu'il érige au rang de grand poète ; digne héritier d'Artaud et de Michaux. De manière plus générique, il s'interroge sur la poésie et la musique afin de comprendre les ressorts affectifs de l'écoute musicale : que génère la musique ? Qu'éveille-t-elle en nous ? Pourquoi ? Et, enfin, qu'est-ce qu'une bonne musique ?

(14.00 euros, 128 p.)

ISBN : 978-2-343-05539-8, ISBN EBOOK : 978-2-336-36949-5

L'HARMATTAN ITALIA
Via Degli Artisti 15; 10124 Torino
harmattan.italia@gmail.com

L'HARMATTAN HONGRIE
Könysesbolt ; Kossuth L. u. 14-16
1053 Budapest

L'HARMATTAN KINSHASA
185, avenue Nyangwe
Commune de Lingwala
Kinshasa, R.D. Congo
(00243) 998697603 ou (00243) 999229662

L'HARMATTAN CONGO
67, av. E. P. Lumumba
Bât. – Congo Pharmacie (Bib. Nat.)
BP2874 Brazzaville
harmattan.congo@yahoo.fr

L'HARMATTAN GUINÉE
Almamya Rue KA 028, en face
du restaurant Le Cèdre
OKB agency BP 3470 Conakry
(00224) 657 20 85 08 / 664 28 91 96
harmattanguinee@yahoo.fr

L'HARMATTAN MALI
Rue 73, Porte 536, NiamaKoro,
Cité Unicef, Bamako
Tél. 00 (223) 20205724 / +(223) 76378082
poudiougopaul@yahoo.fr
pp.harmattan@gmail.com

L'HARMATTAN CAMEROUN
TSINGA/FECAFOOT
BP 11486 Yaoundé
699198028/675441949
harmattancam@yahoo.com

L'HARMATTAN CÔTE D'IVOIRE
Résidence Karl / cité des arts
Abidjan-Cocody 03 BP 1588 Abidjan 03
(00225) 05 77 87 31
etien_nd@ yahoo.fr

L'HARMATTAN BURKINA
Penou Achille Some
Ouagadougou
(+226) 70 26 88 27

L'HARMATTAN SÉNÉGAL
10 VDN en face Mermoz, après le pont de Fann
BP 45034 Dakar Fann
33 825 98 58 / 33 860 9858
senharmattan@gmail.com / senlibraire@gmail.com
www.harmattansenegal.com

Autisme et musique

Un duo harmonieux

Alors jeune professeur de musique, Françoise Dorocq rencontre l'autisme au travers d'une jeune élève qui s'appelle Victoire. L'adolescente ne parle pas. Tout changement, pour elle, est une angoisse ; elle est paralysée devant ce piano qu'elle découvre ; elle se trouve soudain paniquée devant ses chaussures qui semblent vouloir avaler ses pieds ; elle hurle sur sa mère sans raison apparente. Autiste qui es-tu ? Pourquoi ai-je peur de toi ? Pourquoi ne puis-je pas t'apprendre quelque chose sans que tu t'en prennes au monde entier, à ce monde qui t'ignore et que tu ne vois pas ? La musique peut-elle changer le regard de l'autre sur toi ?

Ce livre est un témoignage, celui de Françoise Dorocq, co-écrit avec Raymond Bossut, qui, après vingt-cinq ans au service des personnes autistes, est toujours aussi émue par le drame que vivent les familles et indignée par l'immense difficulté posée par l'accompagnement de ce handicap. Il est aussi un autre regard sur nos semblables fragilisés, une mélodie pour un autre chemin que celui de l'abandon.

Françoise Dorocq est professeur de piano, fondatrice de la l'association APTE, Autisme, Piano et Thérapie Éducative, dont elle est, encore aujourd'hui la directrice. Elle est l'auteure de la Méthode Dolce permettant l'apprentissage du piano aux personnes atteintes de troubles autistiques.

Elle est déjà l'auteur de La méthode DOLCE parue aux éditions Arcades

Raymond Bossut est officier supérieur au sein de l'armée de l'air, écrivain et, surtout, père de Raphaël, un garçon autiste qui suit des cours de piano au sein de l'association APTE.

ISBN : 978-2-343-11486-6
14,50 €

