

« Qu'il soit lui-même »

Le savoir des parents [\[1\]](#)

Le livre de Valérie Gay-Corajoud, *Nos mondes entremêlés*, est à découvrir et à lire d'urgence [\[2\]](#). Nous y découvrons un témoignage poignant et fort d'une mère d'enfant autiste, comme son combat pour faire reconnaître et respecter l'autisme de son fils Théo. La particularité et l'intérêt de ce livre réside dans la grande précision et justesse du ton utilisé. Valérie Gay-Corajoud a toujours aimé écrire. Déjà mère de quatre enfants lorsque Théo est né, elle écrit dans son journal ses sensations, ses doutes, ses craintes, ses questions. Son livre entremêle donc le récit de son histoire avec Théo avec des morceaux de son journal qui sont des extraits des moments les plus marquants de son lien qui se tisse peu à peu avec Théo.

Désapprendre ce que l'on croit savoir

Dès les premiers jours de Théo, elle remarque que quelque chose ne se passe pas comme avec ses autres enfants, elle ressent très vite une différence et l'écriture représente une passerelle entre elle et lui. Très attentive, elle remarque tout de suite quelque chose de particulier en lui. Elle est « en alerte ». Il pleure sans arrêt, refuse de manger, d'être touché, ne supporte ni les bras, ni la voix. Elle est tout de suite sensible à sa souffrance. « Lorsque je le portais, il se rejetait en arrière, en battant des bras, comme s'il perdait l'équilibre. » « Il réunissait toutes ses forces disponibles pour me repousser. » « J'ai eu ce sentiment quasi immédiat et particulièrement douloureux que ma proximité le paniquait. Que se passait-il ? » Théo repousse tout, il repousse le monde, le biberon, la main, le drap... « Je tentais de faire taire en moi une inquiétude sans nom » écrit-elle dans son journal. « Je voyais un bébé, mon bébé [...] qui nous tenait à distance par la seule force de sa volonté. »

Dès le début, Valérie Gay-Corajoud l'a beaucoup regardé, observé pour comprendre son monde et éviter le plus possible ses « crises ». Les réactions de Théo sont une énigme : « il m'a fallu désapprendre ce que je croyais savoir, me défaire de certaines certitudes. » Elle s'occupe de lui et se tait, n'ose pas nommer l'angoisse qui monte, va sur internet en quête d'informations. Sa question : « est-il dans la norme ? » chute vite. Elle décide de l'accueillir comme il est, de ne pas le comparer aux autres enfants de son âge. C'est un choix, une décision de sa part : elle fait le pari que Théo a quelque chose à lui apprendre et elle se laisse enseigner par lui.

Lors des premiers mois de Théo, c'est une suite permanente « de chaud et de froid, d'espoir et de désespoir, de désir et d'abandon, d'énergie et de fatigue. » Elle et sa famille, sa fratrie, sont très patients, attentifs et sensibles. Ils espèrent que ce ne soit pas si grave, se disent que ce ne sont peut-être que des petits détails : « une manière de se raidir au contact, de détourner la tête lorsque l'on s'approchait de lui, de regarder "à travers nous", de ne pas répondre à nos sourires, ni à l'appel de son nom. » Elle l'observe et se pose mille questions qui l'empêchent de dormir. Les médecins ne voient qu'une mère angoissée et banalisent les choses alors qu'elle remarque « ses yeux perdus dans le vague, son corps absent, une tendresse à sens unique. »

À sept mois Théo est un enfant sérieux, souvent silencieux, et souvent colérique. Dans son journal, elle écrit : « tu m'obliges à tout réapprendre. » Ce sont des moments douloureux et le sentiment d'une immense solitude accompagné de l'impression d'être transparente.

Les rituels, nombreux, qu'il met en place, sont à la fois vecteurs de sérénité mais aussi prison : « comme une solution qu'il avait trouvée pour calmer des angoisses existentielles que nous ne parvenions toujours pas à décoder. »

La découverte du système

Aux deux ans de Théo se produit une cassure : il se brûle la main sur le chauffage et réagit par une panique terrible. C'est la première fois alors qu'ils parlent, en famille, de ce qu'ils perçoivent depuis deux ans et qu'ils n'osaient pas exprimer. Le mot d'autisme est prononcé. Après avoir vu Théo « débordé par la peur et l'incompréhension », ils ne peuvent plus se masquer la vérité. Suite à ce traumatisme, Théo s'enferme dans un silence, dans un mutisme grandissant.

C'est ensuite la cohorte des spécialistes, des médecins, la découverte du système. Un nouveau combat commence : celui pour protéger son fils « dans toute sa particularité, son unicité, sa fragilité. » Elle sait combien le monde extérieur est un cauchemar pour Théo et combien celui-ci a besoin d'être accompagné pour le supporter – mais les médecins ne lui supposent aucun savoir. Souvent jugés, parfois accusés d'être des parents qui ne savent pas éduquer leur enfant, la rencontre avec le monde médical les laisse toujours aussi seuls et désespérés.

Ce fut une période difficile, ponctuée de beaucoup de cris, de pleurs, de souffrance pour Théo. Les pleurs en voiture, par exemple, sont un enfer. Un jour elle comprend que c'est parce qu'il ne peut pas voir la route : elle le place autrement, il gazouille. « Ce fut un moment capital car il nous rappelait qu'il y avait toujours une raison pour expliquer ses comportements. Ceux-ci compensaient son incapacité à nous dire, ils constituaient son langage. » Ils décident d'être encore plus attentifs au monde de Théo, d'essayer de le comprendre, pour pouvoir y entrer un peu.

C'est une période de souffrance pour toute la famille car il hurle beaucoup et ne parle presque plus. Les professionnels rencontrés manquent de tact et Théo se renferme totalement dans son autisme dès qu'il est brusqué. Ils ne tiennent pas compte de son savoir y faire avec Théo. « Je ne cherchais plus à le sortir de son état à tout prix, je voulais seulement le protéger. » Elle constate que ses troubles s'accroissent avec

le monde extérieur, une source de stress. Pendant une année elle est écartelée entre la pression sociale et le bien-être de Théo. Dans son journal, elle note : « Tu ne parais pas si malheureux dans ce monde solitaire que tu as bâti. Et si j'acceptais cela ? » « Comprendre ton monde, et non pas te ramener de force à nous. »

La bataille pour faire respecter le droit à la singularité

« Il avait des bleus, des marques de morsure, il s'automutilait. » Lorsqu'il se frappe, elle fait l'hypothèse que sa violence veut dire quelque chose, qu'elle ne lui est pas adressée à elle. Elle décide de ne pas écouter certains conseils comme : « tournez la tête quand il se frappe, pour qu'il voit que ça n'a pas de prise sur vous ». (Sic !) Elle y voit la marque de sa grande détresse – que les autres n'existent pas pour lui – et non pas qu'il se comporte comme un enfant gâté qui veut attirer l'attention sur lui. « Les approches comportementales ne nous plaisaient pas du tout, elles ne répondaient pas à nos questions. »

À trois ans c'est un tournant : La rencontre avec Kirikou et la sorcière va tout changer. Il prononce des sons, après des mois de mutisme. Puis, peu à peu, il invente une langue que sa famille apprend à comprendre, à traduire. « La vie commence à s'agencer, grâce à ce langage. » L'appui sur un objet, le T-Rex, nommé Autre chose, devient possible, pour faire pont entre lui et le monde extérieur, « comme un compagnon, un guide, un lien permanent entre le monde et lui ».

La bataille avec les spécialistes, par contre, est dévastatrice. Pour être diagnostiqué autiste, Théo doit passer des tests cognitivistes qui le mettent en miette. « Ces tests qui s'appuyaient sur des techniques comportementales n'avaient jamais pris en compte les particularités propres de Théo, pas plus que la manière dont nous l'avions éduqué et entouré. » Aucune tentative de comprendre qui était Théo, ils lui imposaient une proximité physique que Théo ne pouvait pas

supporter et que ses parents avaient toujours veillé à respecter. Ils arrivaient avec un savoir déjà là, des préjugés, des idées toutes faites. Ce moment fut tellement traumatique que les parents de Théo décident d'interrompre les tests et s'insurgent contre leur inhumanité. Double traumatisme lorsque ce médecin finit par refuser de valider le diagnostic de Théo, après des mois d'attente et de souffrance. « Ces méthodes venaient de nous prouver une fois de plus leur violence, leur irrespect, leur inflexibilité et leur incompétence. »

Elle prend alors la décision de continuer seule auprès de Théo, avec son éthique, et dans le respect de la singularité de son fils. C'est le début d'un apaisement pour Théo et de son apprentissage du langage, favorisé par une nouvelle révolution dans la vie de Théo : l'ordinateur. Son langage devient de plus en plus reconnaissable et il commence à mieux prendre conscience du monde qui l'entoure. Les progrès de Théo sont pour sa mère sa plus belle réussite et sa récompense pour sa manière d'être et de faire avec lui.

Un nouveau départ

« Nous étions parvenus à ce que nous rêvions pour lui, c'est-à-dire non pas faire disparaître des comportements considérés comme anormaux mais l'aider à vivre sans se perdre à travers son autisme. »

Elle nomme ainsi son désir de mère pour Théo : « Qu'il soit lui-même ». Elle souhaite que soit respecté son altérité, son autisme. Pour cela, elle fait des choix particuliers pour lui : comme celui de le scolariser à domicile, d'être sa maîtresse. Elle ne se prétend pas un exemple, ou un modèle à généraliser pour d'autres mères. Elle témoigne de ce qui a eu lieu pour elle. Et des progrès considérables de Théo pour se construire un monde vivable, un monde où l'autre existe et peu s'absenter.

À sept ans, alors que ses frères et sœurs s'en vont, il parvient à dire que « c'est dur de voir partir les gens que l'on aime », alors qu'auparavant il hurlait et se mutilait. « Des mots et des larmes sur ta souffrance, quel pas de géant » note sa mère dans son journal. Théo apprend à lire, à écrire. « Les rituels étaient les piliers de la vie de Théo, comme des marqueurs de temps et d'espace. Malgré ses progrès, il en était comme prisonnier. »

Théo s'aide alors de la caméra pour découvrir le monde. Valérie Gay-Corajoud a la finesse de comprendre que ce qui l'intéresse, ce ne sont pas les vidéos réalisées, ce n'est pas le résultat de ce qu'il filme. C'est le fait même de filmer le monde qui introduit une possibilité de se décaler du monde, de le maîtriser un peu. « Ce qui compte pour toi c'est de regarder le monde à travers ton petit écran, comme si tu avais trouvé là un moyen de le mettre à ta portée, de le dompter, de mieux le comprendre. » « Quand nous sommes rentrés, j'ai voulu regarder ce que tu avais filmé. La carte mémoire était vide. »

Sortir de la solitude

Aujourd'hui le froid des montagnes, la solitude, et le silence font place peu à peu à autre chose. Le déménagement dans le sud inaugure le début d'un rapport plus joyeux à la vie, grâce à des rencontres qui reconnaissent et accueillent la singularité de Théo, son rapport particulier au monde et aux autres. La rencontre avec l'association La Main à l'Oreille, avec la psychanalyse, aide et encourage la mère de Théo à faire entendre sa voix, à être fière de ses choix et à oser prendre la parole pour défendre une conception humaine de l'autisme.

[1] Paru une première fois dans [« #Stay Tuned n°8-Spécial CERA 10 mars – Autisme& Parentalité »](#)

[2] Gay-Corajoud V., *Nos mondes entremêlés, l'autisme au cœur de la famille*, livre publié à compte d'auteur. Pour le

commander, adresser un mail à : valerie.m.gay@gmail.com