

Autiste, oui-autiste, alter-autiste, exo-autiste ou anti-autiste ?

Préface d'*À la croisée des chemins* de Valérie Gay-Corajoud et de Théo Fache

Laurent Demoulin

L'objet que vous avez en mains, chers lecteurs, chères lectrices, n'est pas *un* livre, mais *plusieurs* livres.

Son sous-titre précise qu'il s'agit d'un « Témoignage à deux voix ». Et, en effet, l'on peut le décrire comme un témoignage rassemblant la voix de Valérie, la mère courageuse qui se remet sans cesse en selle et en question, et la voix de Théo, l'enfant qui a grandi et qui cherche sa place dans un monde difficile à comprendre pour celles et ceux, si nombreux et si différents les unes, les uns des autres, que, comme lui, l'on nomme les « autistes ».

Il s'agit du livre de Valérie. Il s'agit du livre de Théo. Il s'agit du livre de Valérie et de Théo. Il s'agit d'un témoignage à deux voix, intime, honnête, sans ambages, sans faux-semblant.

Il s'agit aussi d'un récit : les aventures de Valérie et de Théo, leurs errances, leurs expériences, leurs voyages, leurs combats, leurs défaites et leurs victoires.

Il s'agit aussi d'un livre de réflexions – ce grâce à quoi il passe du particulier au général, de l'intime à l'universel. Réflexions sur la société française, qui ne parvient toujours pas – ou en tout cas pas du tout assez – à accepter d'autres formes de vie humaine que la plus courante. (Et j'ajouterai : la société française encore moins que d'autres sociétés européennes pourtant fermées elles aussi, moins que l'italienne ou la belge, d'où je vous écris cette préface.) Réflexions sur la maternité et sur la filiation. Réflexions sur le déracinement et le voyage. Réflexions sur le travail – plus précisément sur l'injonction au travail. Réflexions sur la solitude. Réflexions sur les aberrations administratives. Réflexions sur la condition féminine. Réflexions sur la mémoire.

Réflexions sur l'autisme, c'est-à-dire sur l'humanité.

Il s'agit donc d'un livre qui fait réfléchir en profondeur (et dans la suite de cette préface, je me permettrais de proposer quelques-unes des réflexions qu'a suscitées ma lecture). Un livre qui pose des questions plus qu'il n'assène de réponse : concrètement, les phrases de Théo et de Valérie se terminent souvent par un « ? » et, philosophiquement, l'ensemble du livre a le mérite de brouiller nos certitudes.

Et pourtant, une certitude perce tout de même le brouillard, car il s'agit d'un livre d'amour. Amour inconditionnel de la mère pour le fils et du fils pour la mère.

*

Au XVI^e siècle, Montaigne écrivait dans ses *Essais* : « Certes, c'est un sujet merveilleusement vain, divers, et ondoyant, que l'homme. Il est malaisé d'y fonder jugement constant et uniforme. » Un romancier polonais du XX^e siècle, Witold Gombrowicz, a ajouté : « Être un homme, cela veut dire ne jamais être soi-même. » Et, entre les deux, comme l'on sait, un poète français de dix-sept ans a écrit à son professeur une des phrases les plus définitives de son siècle : « Je est un autre. »

La question de l'identité, qui se pose en permanence pour les minorités mais aussi pour tout un chacun, de façon plus ou moins vive, durant l'adolescence et au gré de diverses « crises » (de la trentaine, de la quarantaine, etc.), ne trouve jamais de réponse définitive – du moins tant que l'on est honnête avec soi-même. Nous sommes des animaux sociaux ; notre cerveau est extrêmement malléable et nous sommes sans cesse influencés au plus profond de nous-mêmes par différentes fictions, religieuses, politiques, sociales, familiales, culturelles, publicitaires, professionnelles, littéraires, filmiques, télévisuelles, vidéoludiques... Dans « identité », il y a « identique ». Or nous ne sommes pas identiques à nous-mêmes : notre humeur change au fil de la journée et nos croyances au fil des ans. Nous sommes *ondoyants*, comme dit Montaigne, et pluriels. Et c'est sans doute très bien ainsi.

Car la question de l'identité est belle tant qu'elle demeure une question.

Être soi-même, seulement soi-même, est impossible, je le crains. Pourquoi ? Parce que nous sommes des êtres de langage, des êtres de mots et que les mots nous viennent des autres – d'où la phrase de Rimbaud.

Or...

Or, semble-t-il, certains enfants ont refusé d'entrer dans le langage, comme s'ils devinaient ce que celui-ci impliquait. Ou du moins ont-ils hésité à y entrer. Ou bien ont-ils tenté d'en sortir. Ou encore n'y ont-ils consenti qu'au prix d'une forme de renoncement. Ces enfants sont appelés « autistes ». Les uns parlent, parfois de façon un peu inhabituelle, les autres ne parlent pas du tout.

Peut-être, dès lors, s'agit-il pour eux de refuser d'être contaminés par l'autre, par les mots des autres, et donc de demeurer eux-mêmes. C'est une hypothèse. Mais rien n'est moins sûr.

Théo, très petit, a cessé de parler. Valérie lui raconte :

[...] *tu as oublié ton langage et après cela, tu as comme « disparu » à l'intérieur de toi durant de longs mois. Nous ne savions plus où tu étais.*

Puis, au lieu d'employer les « mots de la tribu », Théo a inventé ses propres mots, en commençant par « Ab » pour « arbre ». On peut se demander si « Ab » désignait une catégorie,

celle des arbres, ou cet arbre-là, dans son individualité, qu'il avait alors sous les yeux. Comment savoir ? Toujours est-il que c'est à partir de ce moment-là que Valérie s'est révélée en tant que mère extraordinaire : elle a compris le langage que Théo inventait en direct devant elle. L'enfant a accueilli sa mère, puis sa fratrie, dans son langage. Et dans un second temps, en retour, vers 5 ans, il a accepté le langage des autres, c'est-à-dire, en l'occurrence, la langue française.

Or, quand il reparle de la période à sa mère, Théo déclare (c'est un des passages les plus importants de ce livre) :

— Je crois que je suis vraiment né vers 5 ans, car avant 5 ans, je n'ai pas de souvenirs où je suis moi.

Encouragé par Valérie, il précise et nuance sa déclaration :

— En fait, je me rappelle avoir eu moins que 5 ans, a-t-il continué, mais je n'ai pas de mots à mettre dessus. [...] Je me souviens de sensations. Par exemple, nous roulions de nuit et j'avais le sentiment que nous montions dans l'espace. Mais je ne me suis pas dit : « nous montons dans l'espace » ! C'est juste que j'avais cette sensation.

C'est une très belle histoire. Une histoire bouleversante. Et qui nous fait tomber dans un puits sans fond de réflexions. La plupart des gens ne disposent pas de mémoire antérieure à leur entrée dans le langage. Personne, à ma connaissance, ne se souvient par exemple de l'expérience humaine la plus forte qui soit : naître. Théo ne se rappelle pas non plus sa naissance, bien entendu, mais bien ce voyage en voiture à l'époque où il ne parlait pas. Il avait des « sentiments », des « sensations », en dehors des mots, ce qui est assez difficile à concevoir.

Mais ces souvenirs-là ne sont pas des « souvenirs où je suis moi ». Théo devient donc lui au moment où il entre dans le langage des autres. N'est-ce pas troublant ? Paradoxal ? L'hypothèse que je défendais plus haut, selon laquelle les enfants autistes chercheraient à échapper au langage (de l'autre) pour rester eux-mêmes, s'en trouve battue en brèche. Le « Je suis moi » de Théo serait finalement équivalent au « Je est un autre » de Rimbaud ?

*

Ce n'est pas tout, tant s'en faut. La situation est encore bien plus complexe qu'il n'y paraît à première vue.

En entrant dans le langage, Théo a rencontré le mot « autiste ». Donc, il a compris qu'il était différent des autres. Et il en a souffert.

Or, dans le centre qu'il fréquente à la fin de l'enfance, Théo se fait un ami, Vincent. Celui-ci a moins « progressé » que lui (je mets des guillemets autour du mot « progressé » pour montrer qu'il ne va pas de soi et qu'il faudra y revenir). Théo raconte :

Vincent ne sait pas très bien s'exprimer, nous avons inventé un moyen de communiquer à l'aide de gestes et de sons faisant référence aux jeux vidéo que nous aimions tous les deux.

Vincent a donc échappé (du moins partiellement) au langage, aux mots des autres. En tout cas au mot « autiste » : il ne semble pas avoir conscience de sa différence. Et, en conséquence, il est plus heureux que son ami, explique Théo :

Si on m'offrait un souhait à réaliser aujourd'hui, un seul, ce serait de ne plus être différent à ce point. Peut-être que si j'avais été atteint d'un cas plus sévère, j'aurais pu être heureux. Comme mon ami Vincent qui n'avait aucune idée de son handicap et qui souriait tout le temps.

Les « progrès » ne seraient donc pas gage d'épanouissement – surtout dans la mesure où il s'agit d'un processus infini, un « progrès » en appelle toujours un autre. On n'a jamais la paix, sur ce point, et il n'est plus possible de revenir en arrière – Jean-Jacques Rousseau l'avait déjà compris, en ce qui concerne l'humanité entière, au XVIII^e siècle. Théo s'en rend également bien compte, qui déclare :

À cette époque, j'ai réalisé que plus l'autisme est sévère, plus on nous laisse tranquilles. Cela voulait-il dire que plus j'allais faire des efforts, moins on me permettrait d'être moi-même ?

Revoilà la question de l'identité. Quel est ce « moi-même » qu'on ne lui permet pas d'être ? Vincent, parce que son autisme est plus « sévère », a le droit d'être davantage lui-même que Théo, semble-t-il. Voilà l'hypothèse rejetée *supra* qui refait surface, sans pour autant être confirmée : parce qu'il aurait refusé d'entrer dans le langage, Vincent aurait-il obtenu le droit d'être davantage lui-même, indépendamment des autres ? La question demeure, là aussi, sans réponse.

*

Pour rebondir, venons-en, comme promis, à la notion de « progrès ».

En un sens, quoi de plus normal : à tous les enfants du monde, on demande de faire des progrès. Et je crois pouvoir affirmer sans risquer de me tromper que les parents qui s'en fichent des progrès de leurs enfants sont de très mauvais parents. Et il en va de même des éducateurs, éducatrices, institutrices, instituteurs et professeurs...

Donc, *a priori*, il semble bon qu'on demande à Théo et aux autres enfants autistes de progresser...

En un sens encore, toute forme de progrès implique un renoncement : on demande aux enfants de renoncer à l'insouciance, c'est-à-dire, *in fine*, à l'enfance. La science s'acquiert en sacrifiant l'insouciance. Soit.

Mais revoilà déjà la question lancinante de l'identité, dont je croyais m'être débarrassé en la considérant définitivement comme une question sans réponse...

En renonçant à leur enfance, les enfants acquièrent une nouvelle identité, qu'on leur présente comme enviable : ils et elles deviendront des adultes. De loin, cela leur semble d'ailleurs une vraie belle identité stable, en béton armé, une identité identique à elle-même : les adultes leur apparaissent comme des êtres décidés, qui savent qui ils sont, ce qu'ils veulent et ce qui est bien. Des êtres qui marchent droit. C'est à l'adolescence que les anciens enfants feront la terrible découverte : les adultes titubent au hasard sans autre certitude que celle de la mort qui se rapproche. Une telle découverte est de nature à vous faire passer par une « crise d'adolescence »...

En conséquence de tout ceci, ma nouvelle hypothèse est la suivante : pour les enfants autistes, le renoncement est bien plus important que pour les enfants non-autistes. « Progresser » ne signifie pas, pour eux, seulement « cesser d'être des enfants », mais « cesser d'être autistes ». Là réside tout le problème, car sans doute est-ce impossible de cesser tout à fait d'être autiste, même quand le cas s'avère moins « sévère » (pour reprendre un mot de Théo).

Nous voilà aux prises avec un nœud gordien : finalement, qu'est-ce que l'autisme ? Un mal ? Une maladie ? Quelque chose d'extérieur à celles et ceux qui en souffrent, comme un virus qui vient d'ailleurs ? Ou, au contraire, est-ce une manière d'être au monde ? Une identité, qui, comme telle, peut parfois être heureuse ?

Je n'ai pas non plus la réponse à ces questions. Pourtant, sans m'en être tout à fait rendu compte, dans le roman que j'ai écrit à ce sujet, *Robinson*, je plaide implicitement pour la seconde branche de l'alternative : j'y invente le mot « oui-autiste » parce qu'il me semble que l'autisme est une affirmation au cœur de l'enfant que je décris, une manière d'être assumée, qui a bien le droit d'exister parmi les centaines d'autres façons d'habiter le monde.

Que nous révèle Théo à ce sujet ? On a vu qu'il aurait préféré être moins différent, donc moins autiste, et, en même temps, qu'il souffre bien plus que son ami Vincent, parce qu'on le force davantage à sortir de l'autisme.

À plusieurs reprises, Théo emploie l'expression « mon autisme » (elle apparaît une dizaine de fois dans le livre). Cela implique un lien fort et en même temps une extériorité : « mon » fils, ce n'est pas moi. « Ma » maison, non plus. Et l'on n'use du possessif pour une maladie que si elle nous a poursuivis longtemps, sans pour autant devenir nous-mêmes : « mon » cancer. Voici quelques occurrences significatives de l'expression « mon autisme » sous la plume de Théo :

Je peux le dire maintenant, toute ma vie, j'ai tenté de rejeter mon autisme. [...]

J'ai agi de manière autistique pour camoufler mon autisme. [...]

Avec eux, je suis de taille à vivre avec mon autisme. [...]

C'était comme si j'avais rangé mon autisme au fond de mon sac à dos. Il se trouvait toujours là ! Mais pour quelques heures, il me laissait en paix. [...]

J'étais en colère après mon autisme.

Le passage le plus clair à cet égard est le suivant :

Pourquoi suis-je comme ça ? Est-ce moi ou mon autisme, qui m'amène à penser ainsi ? Est-ce que lui et moi sommes séparables ?

« Moi ou mon autisme » : il ne s'agit donc pas d'une identité. Théo n'est pas « oui-autiste ». Il vit avec l'autisme accroché à ses basques. Il semble donc donner tort à l'interprétation que j'ai implicitement défendue dans *Robinson*. Mais Robinson, l'enfant que j'ai dépeint, est plus proche de Vincent que de Théo. C'est un cas « sévère » : il ne parle pas du tout (juste un mot, qu'il a inventé, « Omgohod » pour désigner sa peluche, puis qu'il a perdu, car l'aventure s'est arrêtée là). Et cela change tout.

L'autisme ferait-il partie de l'identité de Robinson et non de Théo ? (Attention : dans le cas de Robinson, il s'agirait de toute façon d'une identité-question et non d'une identité-réponse, d'une identité parmi d'autres, *ondoyante*, qui ne dit pas tout de lui, de même que « professeur », par exemple, ne dit pas tout de moi, etc.). Robinson serait-il un « oui-autiste » et Théo un « alter-autiste », un « exo-autiste », voire un « anti-autiste » ? L'autisme ne serait une identité que pour les « oui-autistes » qui ne parlent pas ? L'appropriation du mot « autiste » par Théo a-t-elle fait sortir l'autisme de son identité pour en faire ce compagnon encombrant ?

À la fin du dernier passage cité, Théo avoue :

Ça me fatigue de me poser ce genre de questions.

Je le comprends ! Et je vais interrompre mon propre questionnement ici, sans déboucher sur la moindre conclusion. D'ailleurs, disait Flaubert, « Oui, la bêtise consiste à vouloir conclure. Nous sommes un fil et nous voulons savoir la trame ¹. »

¹ FLAUBERT Gustave, « Lettre à Louis Bouilhet », 4 septembre 1850, cité dans cité dans OSTER Pierre, *Dictionnaire de citations françaises* tome 2, Paris, Le Robert, collection « Les Usuels du Robert Poche », 1990, p. 403, citation n°4148.