

I

Thomas et la communication

Il y avait des choses dont je savais que c'était de la nourriture, les saucisses étaient de la nourriture de même que la viande. Mais le potage, était-il de la nourriture ?

Le potage était liquide, Si le potage était de la nourriture, le thé l'était peut-être aussi ? Bien que, dans le potage il y ait des petits morceaux alors que dans le thé il n'y en avait pas. Mais que penser d'une crème semi-liquide ? Comment pouvais-je dire merci pour la nourriture, si je ne savais pas, avec certitude, que c'était de la nourriture ?» (Gunilla Gerland, 1998)

L'apparition du premier concept généralisé, «comme meubles» ou «vêtements» est un symptôme tout aussi significatif de progression que le premier mot sensé prononcé. (Vygotsky, in Van der Veer - 1994)

L'évolution verbale précoce de Thomas m'inquiétait, elle était tellement spéciale et bizarre. Il pouvait rechanter des phrases entières du Requiem de Mozart et répétait : «Give me hope, Joanna» ou des phrases comme : «Mais bien sûr, nous pouvons essayer de combiner les deux», mais je ne savais que trop bien qu'il n'en comprenait rien. Je voulais absolument lui apprendre à parler, à dire des choses simples ou à les demander, donc à communiquer réellement. Ensemble nous feuilletions des livres, donnions des noms aux images, mais malheureusement Thomas ne répétait rien.

C'était la période où il se promenait partout avec une petite boîte de purée de tomates. Je pensais que s'il avait envie de parler, il parlerait sûrement de sa petite boîte ; et apprendre à parler d'objets est probablement plus facile que de parler d'images.

Et je lui montrais «cette boîte» bien précise; enfin, à un moment inattendu, il répéta «cette boîte». J'avais réussi, il apprendrait donc à parler. Cela m'encouragea, j'étais certaine qu'il apprendrait d'autres mots comme : «biscuit», ou «pomme».

On pouvait parler de réussite mitigée. Réussite parce qu'il répétait les mots, mais mitigée parce qu'il ne semblait pas les comprendre. En outre, il continuait d'appeler ses boîtes de concentré de tomates «cette boîte». J'ai probablement dit : « Que veux-tu ? Cette boîte ? » et Thomas a commencé à considérer «cette boîte» comme un mot, une idée. «Cette boîte» était devenue synonyme de «la boîte de concentré de tomates».

C'était aussi simple que cela. Un jour, je me mis à douter de sa motivation et de sa bonne volonté, il dénommait, aisément «cette boîte», «biscuit», «bouteille», « pomme », mais subitement, il semblait avoir oublié ce dernier mot. Je savais très bien qu'il le connaissait et, petit à petit, je commençais à perdre patience. C'était se donner beaucoup de peine pour peu de choses : ou bien il avait oublié le mot «pomme», ou il ne voulait pas le prononcer. Jour après jour, à chaque fois que je lui déposais une pomme sous le nez, deux possibilités se présentaient : ou bien il oubliait tout ce qu'il avait appris, ou il ne voulait pas collaborer..

Un jour, une pomme tombe de la corbeille de fruits et j'entends Thomas dire d'une voix distincte «pomme». Pomme ? Il a dit pomme ? Donc il connaît le mot. Je suis très heureuse. J'attends le retour de mon mari, j'enlève une pomme quelconque de la corbeille et demande à Thomas: «Qu'est-ce que c'est ? » Pas de réponse.

Mais tout à l'heure, disais-je, il l'a dit, je l'ai entendu distinctement. Il a dit «pomme», oui ou non?

Ce sont parfois des journées éprouvantes. Ai-je vraiment bien entendu ? Ai-je des hallucinations ? Beaucoup de gens de mon entourage trouvent que j'exagère: «Ne lui parle pas, me dit-on, il viendra bien te demander ce qu'il veut.»

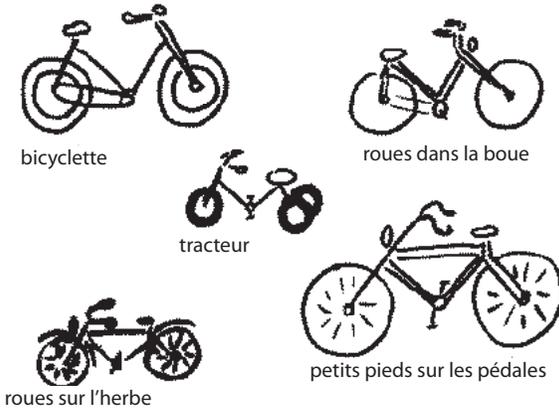
Les jours qui suivent, je m'obstine à poser des questions : «Thomas, qu'est - ce que c'est ? Thomas, qu'est-ce que c'est ? ». Cela rend probablement Thomas nerveux et reste sans résultats. Et puis, bien plus tard, alors que j'ai presque oublié cette histoire de pommes, Jeroen, le frère de Thomas, rentre avec une pomme dans la main. Il l'a reçue à la fête d'anniversaire de Sarah. Thomas aperçoit le fruit et dit spontanément «pomme».

Et soudain, il y a comme un déclic. Jeroen tient une pomme verte dans la main, la première pomme, tombée de la corbeille, était également verte. Je

ramasse quelques pommes vertes et demande : Qu'est ceci ? Qu'est cela ? Cette fois, toutes sont des pommes. Donc pour Thomas, des pommes ne le sont que si elles sont vertes. De nouveau, ce n'est ni le tout, ni le sens, mais le détail, la dominance de la perception fragmentaire qui est déterminante.

Après tant d'années, il a bien compris la signification du mot «pomme», mais son attention pour les détails reste anormalement présente. Il est heureux lorsque je reviens de mes exposés, donnés en Suède ou en Finlande, et que je lui apporte, par exemple, un petit cadeau en forme de pomme (il a d'autres critères d'évaluation que nous). Il possède par exemple, une pomme finlandaise (toutes les pommes que nous appelons «cox» sont pour lui des pommes finlandaises) ou une pomme suédoise (toutes les «golden» sont des pommes suédoises). Nous ne pouvons pas lui offrir une pomme rouge, parce que, dans ce cas, sa réaction est toujours pareille : «Est-elle empoisonnée ?» Car la pomme avec laquelle l'horrible belle-mère voulait empoisonner Blanche-Neige était rouge. Thomas avait différents noms pour désigner tout ce que nous appelons simplement «bicyclette», il avait une «bicyclette», un «tracteur», des «roues dans la boue», des «roues dans l'herbe», et des «petits pieds sur les pédales». Tout le monde le trouvait fort créatif, mais j'avais des doutes, je pensais qu'il ne pouvait pas faire autrement. Lorsque je lui disais : «Va faire un tour à bicyclette», il ne comprenait pas, car à ce moment-là, il ne voyait que «les petits pieds sur les pédales». Pour lui, le mot bicyclette, n'avait pas encore de signification généralisée.

Cela doit être compliqué d'appeler spontanément différents objets «bicyclette», lorsqu'on voit séparément tous les détails, faisant partie de l'ensemble. Il semble donc logique que «des roues sur l'herbe» ne soient pas une «bicyclette», les détails sont différents de ceux des «roues dans la boue», du «tracteur», de la «bicyclette» et des «petits pieds sur les pédales»; ces différentes bicyclettes existent séparément.



Une personne atteinte d'autisme n'appelle pas tous les verres un « verre », car ils semblent tous différents.

Cela n'est pas évident pour quelqu'un qui a une perception accentuée du détail.

Thomas désignait les verres comme suit : «le plus loin», «le milk-shake», le «verre de Boma» et le «plat du jour». Pour comprendre ceci, il fallait vivre la situation avec lui.

Thomas désigne un verre comme «le plus loin»; en effet à un moment donné, Thomas désire boire et je prends un verre dans l'armoire. Non, ce n'est pas celui-là qu'il veut. Je lui montre plusieurs autres verres dans l'armoire et lorsque je me trouve sur la pointe des pieds, et que je peux juste toucher, du bout des doigts, un verre déterminé se trouvant au fond, je vois à sa réaction que c'est bien celui-là. Je lui dis : «Eh bien, tu veux le plus loin».

Depuis ce jour, ce verre est appelé «le plus loin».

! plat du jour ! verre de Boma ! milk-shake ! le plus loin



A partir de son point de vue hypersélectif (et perfectionniste), Thomas a raison : des verres qui diffèrent tous ne peuvent pas tous avoir le même nom.

Le verre suivant est appelé, par Thomas, «plat du jour». Son feuilleton télévisé préféré est F.C. Les Champions. Lorsque Xavier, un des personnages, passe le seuil du bistrot, il crie : «Et pour moi, un plat du jour». Un autre personnage s'appelle Boma, on le voit toujours, à l'écran, boire une Duvel, d'où le «Verre-Boma». Ce verre se nomme également «ma marque», pour lui cela va de soi.

Il comprend comme il peut, au lieu de comprendre comme nous le voulons. Un enfant atteint d'autisme teste ses théories : «Est-ce ainsi que fonctionnent les choses ?»

Lorsque je dis à Thomas : «Assieds-toi sur la chaise», il ne réagit pas du tout. Si on ne prend pas, pour point de départ, la démarche de la pensée perceptuelle des personnes autistes, on peut interpréter leurs réactions comme étant «de la mauvaise volonté». Nous devons, fréquemment, faire face à des remarques comme «il fait semblant de ne pas t'entendre», «il a bien compris, mais il ne veut pas».

Observez plusieurs chaises (vous qui connaissez un peu le problème de l'hypersélectivité) et essayez de pénétrer dans l'univers d'une personne souffrant d'autisme. Vous vous trouvez devant un siège rond, est-ce que vous comprenez que c'est là qu'il qu'on vous demande de vous asseoir? Oui? Non? Dans ce cas, c'est non. Lorsque je disais à Thomas : «Va t'asseoir sur le tabouret», il le faisait immédiatement.



Le mot «bavarder» est à la fois la cause et la solution d'une énigme.

Lorsque j'accompagnais Thomas, pour la première fois, dans sa nouvelle classe, je lui faisais comprendre qu'il doit rester seul avec sa nouvelle institutrice, en lui disant «Maman va bavarder». Je sais qu'il comprend que je pars sans lui, et cela s'est passé comme je l'avais prévu.

Thomas était un petit garçon très difficile et je le traînais de médecin en médecin, afin de trouver une réponse à mes questions. Un pédopsychiatre ne réussissait pas à me donner une explication plausible, et entre-temps,