

El est une jeune femme de 27 ans qui souffre d'un rare trouble lié à l'anxiété appelé mutisme sélectif. Incapable de parler à toute personne ne faisant pas partie de son entourage proche, El communique par écrit ou en utilisant un clavier d'ordinateur. Dans l'histoire d'El, l'actrice Pia Miranda donne vie et voix au journal intime d'El. Nous découvrons ses tentatives pour obtenir et garder un emploi qui lui apporte satisfaction. El a également l'occasion d'interroger une psychologue qui a fait du mutisme sélectif chez les enfants sa spécialité.

Voici la traduction de cette émission radiophonique que vous pouvez écouter dans sa version originale sur <http://www.abc.net.au/rn/radioeye/>

Radio Eye- Samedi 2 juin 2008

Notre premier programme est basé sur le journal intime d'une jeune femme, El, qui a énormément de choses à dire mais qui, la plupart du temps, n'arrive pas à parler. Voici son histoire.

Bruits de tapotements sur un clavier

Psy : Que pensent les gens quand ils vous rencontrent ?

El : tap...tap...tap

Psy : Oui, probablement.

Présentations

Je m'appelle El et j'ai 26 ans. Voilà comment je me présente mais est-ce vraiment une bonne façon de dire qui je suis ? Je suis sûre qu'il y a beaucoup de personnes dans le monde qui se prénomme El, certaines avec la même orthographe E-L, d'autres qui épellent leur nom ELLE. Mais ce qui me différencie des autres Elle, c'est que j'ai une maladie. Elle s'appelle le mutisme sélectif et à ce propos, la voix que vous entendez n'est pas la mienne, mais les mots viennent de moi.

Psy : Ce que je vais faire, c'est que je vais vous poser des questions et si cela ne vous gêne pas, vous pouvez juste taper vos réponses. C'est d'accord ?

- OK !

Psy : Pourquoi ne pouvez-vous pas parler ?.....Ah, ainsi, vous ne savez pas ce qui a provoqué votre condition ?

La maman d'El :

Je suis la maman d'El et je vais vous parler de ma fille. Enfant, El était très intelligente et très bavarde. Chaque fois que quelqu'un lui prêtait un peu attention, elle faisait un peu son spectacle. Elle passait pour Shirley Temple à l'époque, connaissant toutes les chansons. Elle parlait beaucoup. Mais elle avait des peurs, des phobies. Elle s'est arrêtée de parler à l'âge de 5 ans. Elle parlait de l'école et parlait à tout le monde mais un jour, elle s'est arrêtée de parler. Je ne m'en suis aperçue que 3 mois plus tard, lorsque je suis allée à une réunion avec les enseignants et qu'ils m'ont dit : ' El se débrouillait tellement mieux lorsqu'elle parlait.' Et je ne m'étais rendue compte de rien. Parce qu'on a attendu si longtemps avant de réagir, c'était devenu une phobie, un rituel qu'elle avait mis en place. Et hors de l'école, elle parlait aux gens, mais ce fut de moins en moins. Par exemple, lorsqu'elle rencontrait de nouvelles personnes, elle ne leur parlait pas et il n'y a qu'une poignée de personnes à qui elle parlait à

l'époque à qui elle parle encore à l'heure actuelle. Depuis, elle n'a plus jamais parlé à d'autres personnes.

Ecole primaire

J'étais bien appréciée à l'école primaire. J'étais la fille qui ne parlait pas mais qui peignait les ongles de ses copines avec du vernis coloré et fluo, la fille qui ne parlait pas mais qui partageait ses goûters avec ses amis, la fille qui ne parlait pas mais qui avait les fêtes d'anniversaire les plus cool. Vous savez, les enfants ne vous jugent jamais quand vous êtes petit. Donc ce n'est pas grave si vous êtes différent. Cela vous rend seulement plus intéressant à leurs yeux. J'avais des amis, j'allais à des fêtes et je me sentais comme les autres. Mais il arrive pourtant un moment où les enfants commencent à grandir et viennent alors les côtés négatifs. Le regard innocent de l'enfance s'en est allé et le jugement commence, donc, en fin de compte, j'ai perdu ma meilleure amie. Je me rappelle quand elle m'a dit un jour : 'Tu ne me parles toujours pas. Je ne crois pas que l'on devrait continuer à se voir.' Cela m'a complètement brisé le cœur...

Maman d'El :

Elle avait 2 ou 3 amis, pas beaucoup, et en grandissant, je crois qu'elle a dû acheter ses amis, en leur apportant des gommes, des crayons, vous savez, ce genre de petites choses comme cela. Beaucoup d'enfants en ont profité. Beaucoup d'enfants ont profité d'elle, ce qui était très triste, mais je ne pouvais rien faire. Bien sûr, ce sont les enfants qui avaient eux-mêmes un problème qui s'en prenaient à elle, parce qu'elle ne disait rien, qu'elle se laissait faire, et donc elle s'est fait attaquée verbalement et physiquement par d'autres enfants.

El : Alors pourquoi suis-je toujours comme cela aujourd'hui ? Et pourquoi me suis-je arrêtée de parler il y a 21 ans ?

Je ne sais pas, mais il est possible d'expliquer pourquoi certaines personnes développent cette maladie. Voici ce que dit le docteur Elisabeth Woodcock. Elle est psychologue et dirige une clinique à Sydney pour enfants souffrant de mutisme sélectif.

Psychologue :

- Bonjour El, je me réjouissais de te rencontrer.

El :

- C'est la première fois que je rencontre quelqu'un qui connaît le mutisme sélectif. Je peux imaginer que vous avez dû être un peu nerveuse à l'idée de rencontrer quelqu'un comme moi, mais je suis vraiment excitée d'être aujourd'hui pour parler du mutisme sélectif et pour répondre à toutes les questions que vous vous posez. Quand j'étais plus jeune, il n'existait pas de cliniques spécialisées dans le mutisme sélectif.

Psy :

- Je peux très bien imaginer que cela a dû être dur de grandir sans que personne ne puisse diagnostiquer que vous souffriez de mutisme sélectif, et je pense qu'encore à l'heure actuelle, de nombreux enfants sont mal diagnostiqués et que l'on ne détecte pas que l'enfant souffre de mutisme sélectif. Donc je crois qu'il y a encore des progrès à faire au niveau du diagnostic du mutisme sélectif.

El :

- Quelles sont les causes du mutisme sélectif, d'après vous ?

Psy :

- Ce que je crois, et ce que montrent les études récentes, c'est que tout trouble de l'anxiété a une composante génétique. La plupart des enfants souffrant de mutisme sélectif que j'ai rencontrés dans ma pratique ont au moins un parent qui souffre d'anxiété, parfois même les deux parents, ou au moins l'un des parents était aussi anxieux dans sa propre enfance, donc on peut dire avec certitude que la génétique joue un rôle important. Mais, comme c'est le cas avec la plupart des troubles de l'anxiété, il semble qu'il y ait aussi des facteurs déclenchants, cela peut être des événements survenus lorsque l'enfant était plus petit ou à l'école maternelle qui ont simplement rendu l'enfant plus sensible à l'idée de parler.
- Est-ce que cela pourrait être dû à un traumatisme ? Les études montrent qu'il n'y a pas de relation entre traumatisme et mutisme sélectif. Donc, bien sûr, certains enfants atteints de mutisme sélectif, tout comme d'autres ne souffrant pas de mutisme sélectif, peuvent avoir subi un traumatisme dans leur passé, mais on peut affirmer que le traumatisme n'est pas la cause du mutisme sélectif.



L'école secondaire

El : Quand je repense à mes années de collège, je me pose de nombreuses questions. Quelle différence cela aurait-il fait si j'avais parlé ? Est-ce que cela aurait vraiment été comme dans ces séries TV pour ados ? Ou bien est-ce que tout cela n'est que fiction ? Bien sûr, j'observais ce que les autres faisaient autour de moi, mais comme j'étais en marge, je pense que je voyais aussi bien que si j'avais regardé à travers une fenêtre recouverte de buée. Il y a des choses dont je me rappelle, comme mon premier jour au collège, quand je me suis retrouvée enfermée dans le bureau de la principale. Elle m'a dit, 'OK, tu restes dans mon bureau jusqu'à ce que tu retrouves ta langue.' Elle a dû penser que je faisais preuve de désobéissance ou que j'étais effrontée, donc j'ai passé toute la journée, assise à attendre en silence dans son bureau, jusqu'à ce qu'elle me laisse enfin partir.

Et puis, il y avait cette prof de science, dont je fais mieux de ne pas écrire le nom. Avant chaque cours de science, je restais devant la porte de la salle pendant quelques secondes avant d'entrer en cours. Les lettres du mot SCIENCE écrites en grosses lettres sur la porte me faisaient mal aux yeux à force de les regarder fixement. C'était une femme robuste d'une cinquantaine d'années, peut être un peu moins. Lorsqu'elle nous interrogeait, elle avait le chic pour me pointer du doigt et pour dire TOI. Ses paroles résonnaient dans la pièce comme un coup de tonnerre dirigé droit sur moi. Elle savait que je ne pouvais pas parler mais elle s'acharnait sur moi en me posant des questions et en me faisant sentir plus bas que terre. Elle ne s'adressait à moi qu'en disant TOI et en me montrant du doigt, alors qu'elle appelait les autres par leur prénom. C'était comme si pour elle, dire mon nom revenait à dire un juron...

Psy :

- Vous êtes à la recherche d'un emploi, ce qui implique d'aller à des entretiens d'embauche. Comment vous vous en sortez ?

El :

- Je dois écrire mes réponses lorsqu'on me pose des questions.

Psy :

- Ca à l'air très dur...



A la recherche d'un emploi

J'entre dans la salle pour un entretien. La femme qui me reçoit sait que je ne parle pas. Elle semble un peu mal à l'aise à cette idée. C'est comme si elle ne savait pas quoi dire. Finalement, elle me demande de m'asseoir. C'est ce que je fais. Elle me pose des questions de la même manière qu'elle les poserait à quelqu'un qui pourrait parler, puis elle me demande d'écrire mes réponses. Bien entendu, que pourrais-je faire d'autre ? Parler peut-être ? Si seulement je pouvais ! Après l'interview, elle me dit que j'ai été convaincante, elle me dit qu'elle va me contacter par email, que peut-être j'aurai le poste. Les semaines passent et je ne reçois aucun email. Je la contacte à nouveau et demande ce qu'il en est pour le poste. Puis enfin, peut-être encore une semaine plus tard, je reçois un message me disant que je n'ai pas été retenue, que le poste a été pourvu. Il n'y a aucune autre explication, juste la formule de politesse et les coordonnées de l'entreprise qui m'a fermé la porte au nez, et aussi le numéro de téléphone, qui ne m'est d'aucune utilité, parce que je n'ai pas de voix.

El :

- Quels sont les traits communs que partagent la plupart des personnes souffrant de mutisme sélectif ?

Psy :

- Il y en a beaucoup. D'après moi, ce qui arrive le plus couramment, c'est qu'elles se sentent anxieuses dans les situations sociales où elles sont amenées à parler et par conséquent, elles ont des difficultés à parler généralement à l'école, parfois dans des aires de jeux, avec leurs amis, et aussi souvent dans les magasins ou dans d'autres situations comme celles où elles rencontrent des personnes étrangères. Beaucoup d'enfants qui viennent en consultation sont par contre très expansifs à la maison, surtout dans les familles nombreuses, les parents rapportent souvent que l'enfant mutique est le plus bruyant. C'est un trait commun et je crois qu'ils stockent tous les mots qu'ils ne peuvent pas dire pendant la journée et ils déballetent tout lorsqu'ils sont chez eux. Parfois, les enfants souffrant de mutisme sélectif ont aussi d'autres anxietés, donc ce n'est pas juste au niveau de la parole.

El :

- Est-ce qu'on peut parler de phobies ?

Psy :

- Oui, cela peut être le cas, mais pas toujours. Cela peut aussi être de l'anxiété liée à d'autres comportements, comme par exemple le fait de manger devant d'autres personnes ou d'aller au WC.

El :

- Quand j'essaie de parler, je panique, je perds tous mes moyens. C'est comme si j'attendais chez le dentiste que l'on m'arrache les dents, enfermée dans une petite pièce sans fenêtre ni porte... Enfermée dans un ascenseur, je commence à transpirer, j'ai l'impression que j'ai besoin que quelqu'un me prenne dans ses bras pour me dire que tout va bien... Alors, pourquoi, quand je suis chez moi, derrière les murs de ma maison, je peux parler comme une fille normale ? Il y a moi mutique, il y a moi parlante. Mutique, je suis toujours silencieuse, alors que j'ai tellement de choses à dire. Bavarde, je dis des bêtises même lorsque je n'ai rien à dire ! Mutique, je suis

toujours trop timide pour aborder les autres. Quand je me lâche, je les embête même parfois ! Mutique, j'arbore un sourire et fais semblant d'être bien. Bavarde, je peux sourciller et montrer mes vrais sentiments. Mutique, je suis toujours seule. Bavarde, je suis entourée de personnes. Mutique, je suis silencieuse. Bavarde, je suis une vraie coquine. Si seulement je pouvais être les deux, ce serait alors vraiment moi.

Maman d'El :

- Quand El rentrait à la maison, elle était frustrée de se contenir toute la journée et avait besoin de sortir tout cela. Alors quand elle rentrait à la maison, elle criait, elle piquait des crises, donc elle ne parlait jamais vraiment de façon calme, elle parlait toujours très fort. Elle ressentait une grande frustration. Bien sûr, n'importe qui aurait ressenti la même frustration à devoir partir de la maison le matin, à se contrôler toute la journée avant de rentrer le soir. Cela me faisait beaucoup de peine, mais je ne pouvais rien faire. Vous savez, on a vu tellement de médecins différents, on est allés dans tellement de cliniques. On faisait une pause, puis on recommençait avec quelqu'un d'autre, puis encore une pause. On a considéré tous les aspects, on a essayé tout ce qu'on a pu, mais personne n'a pu nous aider. Elle me promettait souvent 'Quand j'aurai 7 ans, je parlerai. Quand j'aurai 8 ans, je parlerai.' Et je lui demandais, 'Mais pourquoi tu ne parles pas ?' Parce qu'on va se moquer de moi ! Et pourquoi on se moquerait de toi ? Quand ils entendront ma voix, ils se moqueront de moi....

On a essayé d'enregistrer sa voix sur cassette, on a essayé toutes sortes de choses, pour voir comment réagirait sa classe lorsqu'ils l'entendraient parler sur cassette. Personne ne s'est moqué. Vous savez, j'ai toujours pensé qu'elle se punissait pour quelque chose. Pourquoi, je ne sais pas. Elle n'a jamais eu une bonne relation avec son père. Je crois qu'il se reconnaissait en elle, et cela lui faisait mal. Alors, il lui en a voulu à cause de cela. Il souffre également de phobies. Les enfants ont grandi dans un environnement affreux fait de cris et de disputes. Je crois que quand El avait 12 ans et sa sœur 9 ans, elles m'ont supplié de le quitter, vous vous rendez compte, des petites filles qui supplient leur mère de quitter leur père ! Au lieu de cela, on a eu deux autres enfants, on pensait que cela s'arrangerait, vous comprenez, mais c'est devenu pire. Il faisait toujours...oh, je ne crois pas que l'on devrait parler de cela...

Psy : C'est vous qui voyez...

Maman : C'est peut-être à cause de cela, je ne sais pas, je ne sais vraiment pas...

.....

<p>Qui donne des noms aux maladies ? C'est la question que je me pose encore et toujours chaque fois que j'entends le terme mutisme sélectif. Quand on a pris froid, on dit cela parce qu'on tombe malade quand il fait froid. Le rhume des foins est nommé ainsi parce que certaines personnes sont allergiques au foin et à la poussière. Pourquoi alors ma condition est appelée mutisme sélectif ? Pour sélectionner quelque chose, il faut le choisir, et je ne choisis pas de ne pas parler.</p>
--

Maman :

- Je me souviens d'une enseignante qui a fait échoué El à un examen, et quand je lui ai demandé des explications, car d'autres enfants avaient de plus mauvais résultats que ma fille, elle m'a rétorqué que c'était parce qu'elle ne parlait pas ! C'était une personne vraiment méchante parce qu'elle s'était mis en tête qu'El le faisait exprès. Elle lui a dit un jour 'Dieu t'a donné une voix, je t'ai entendu parler et crier à ta mère

dans la rue, donc tu es tout à fait capable de parler.' Elle a été tout à fait horrible vis-à-vis d'elle tout au long de l'année. Elle pensait que cela l'a ferait peut-être parler.

Psy :

- La choquer pour qu'elle parle.

Maman :

- Oui, c'est cela, mais cela n'a eu aucun effet.

.....

Périodes d'essai sans être payée, stages, premières expériences de travail

D'abord, il fallait que j'attende de savoir si j'avais obtenu le poste. Puis je travaillais pendant une semaine et il fallait que j'attende la fin de la semaine avant de savoir si j'étais embauchée. Faites ceci pour nous, et si c'est du bon travail, on vous engagera. Laissez-nous utiliser votre travail sans vous payer un seul centime. On ne peut vraiment pas vous prendre car le patron ne le permet pas. Pourquoi cela ? Parce que vous ne parlez pas !

Ah, bon ? Est-ce que j'ai besoin de parler à l'ordinateur lorsque j'écris un article de magazine ? S'il te plaît, mon bel ordinateur, travaille plus vite, ne sois pas si lent ! Si je fais de la peinture, peut-être faut-il que je chante aux peintures pour obtenir du rose à partir du rouge et du blanc ? Si je ne produis pas de sons, peut-être que je n'aurai pas les bonnes couleurs ?

(El chante)

Faut-il que je crie après les casseroles lorsque je fais de la cuisine ? Oh, comme vous êtes sales !

Quel est le sens de tout cela ? Faut-il vraiment que ne je n'aie pas de travail parce que je ne parle pas ? Je pourrais faire des démarches pour obtenir une allocation de personne handicapée, mais je ne le ferai pas. Pourquoi ? Parce que j'adore travailler et je veux trouver une place !

.....

Psy :

- De nos jours, le traitement le plus efficace s'appelle la thérapie comportementale et cognitive qui consiste en deux grandes parties. La partie cognitive se réfère à la pensée et se penche sur le rôle de nos pensées, comment l'anxiété est provoquée par nos pensées, et comment on peut voir une situation de façon anxieuse. Donc, si on est angoissé par rapport à ce qu'on va dire, ou comment les autres vont réagir quand on va leur parler, ou encore ce que va penser quelqu'un de ce qu'on dit, ou à quoi ressemble sa voix, ou si on donne la bonne ou la mauvaise réponse, alors on est beaucoup plus anxieux au sujet de la prise de parole. Par conséquent, la partie cognitive se penche sur comment nous aider à reconnaître ces pensées négatives que l'on peut avoir et à apprendre des stratégies pour réellement changer sa façon de penser et pour développer des schémas de pensées plus positives.

La partie comportementale est généralement la partie sur laquelle on travaille le plus avec les enfants et se propose de les aider à dominer leurs peurs. On les aide à aborder leurs peurs, mais de façon très graduelle. Pour résumer, si je vous demandais de parler ici, là tout de suite, ce serait comme de demander à une personne qui a le vertige de sauter à l'élastique du haut d'une tour. Mais si on vous expose à cette peur de façon vraiment progressive, en petites étapes, cela restera une situation qui provoquera de l'anxiété mais dont vous parviendrez quand même à venir à bout. Par exemple, avec les enfants, on peut leur apprendre à pratiquer la communication non verbale, par

exemple, tendre de l'argent à un marchand ou faire oui ou non de la tête en réponse aux questions d'un enseignant. Ou bien se tenir devant la classe et présenter les nouvelles du jour de façon non verbale, simplement en montrant les journaux. Si on les entraîne à mettre ceci en pratique par petites étapes, alors, avec le temps, l'anxiété diminuera et ils seront capables de progresser un peu plus loin.

.....

Je me réveille ce matin avec des douleurs dans le ventre. Pourquoi ? Je suis nerveuse, j'ai un entretien d'embauche. Pour l'entretien, je dois me rendre de l'autre côté de la ville dans un centre d'accueil pour enfants d'âge pré scolaire. Je suis dans la salle d'attente avec une autre jeune fille, alors qu'un garçon sort de la salle d'interview avec des documents dans les mains. C'est mon tour. L'autre fille reste dans la salle d'attente, et continue à jouer nerveusement avec un fil de la manche de son pull. A l'intérieur de la pièce m'attendent deux femmes blondes. La première est grande et la maman d'un enfant qui va à la crèche. L'autre est la directrice. Lorsqu'elles me sourient, l'ambiance dans la salle passe de tendue à amicale. Elles me posent ensuite des questions et je leur réponds. Pourquoi voulez-vous être cuisinière dans une crèche ? Pensez-vous que les enfants vous obéiront même si vous ne parlez pas ? Que savez-vous sur l'entretien d'une cuisine en terme d'hygiène, de contrôle des microbes etc. L'entretien se passe bien mais je ressorts la tête basse. Mon expérience m'a appris à ne pas attendre grand-chose de la vie. Je vois l'autre fille entrer dans la pièce alors que je quitte les lieux. A ma grande surprise, de retour chez moi, je trouve un mail de la crèche dans mon courrier électronique. Je l'ouvre sans tarder, sans même avoir le temps de réfléchir à ce qu'il y a dedans ! Elles m'ont bien appréciée, elles aimeraient que je vienne faire une période d'essai. Je lis et relis le message juste pour m'assurer que je ne rêve pas.

Psy :

- D'autres psychologues m'ont dit qu'ils n'avaient jamais entendu parler d'autres adultes souffrant de mutisme sélectif. Est-ce que vous en connaissez ?

El :

- Oui, il y avait un article dans *That's life* il y a quelques mois de cela, ma famille l'a acheté, c'est une fille qui a environ 24 ans, qui s'est mariée, a eu un bébé et pourtant elle ne parle pas un mot en dehors de chez elle. J'en avais les larmes aux yeux en le lisant.

Psy : C'est en Australie ?

El :

- Oui, et aussi aux Etats-Unis, il y a quelques personnes qui ont cette maladie. Je suis devenue membre du club de Facebook et il y a d'autres jeunes d'une vingtaine d'années qui souffrent de mutisme sélectif. Bien que cela soit rare, cela existe. Il y a un jeune homme qui communique souvent sur You-tube et qui pose la question 'Pourquoi est-ce j'arrive si facilement à parler à ma caméra, mais pas aux autres ?'

Psy :

- Avez-vous pu mieux comprendre votre trouble grâce à vos échanges avec ces autres personnes ?

El :

- Beaucoup d'entre eux disent que le plus longtemps on ne fait rien, le plus dur c'est pour s'en sortir.

Psy :

- Vous êtes d'accord sur ce point ? Je crois que quand on dit 'le plus longtemps on laisse les choses traîner', cela implique en quelque sorte qu'il y a un élément, pas exactement de choix, mais d'une certaine façon qu'on peut choisir de quitter cet état. Comment on fait pour s'en sortir ?

El :

- Il faut du courage.

Je commence mon nouveau travail à la crèche. Je prépare les repas des enfants et je fais la connaissance du personnel. Après la sieste, j'ai l'occasion de jouer avec les enfants et toute la semaine se déroule vraiment bien. La directrice est super et m'apporte beaucoup de soutien. Elle me complimente et me donne le sentiment que je fais du bon travail. Les autres membres du personnel me paraissent très sympathiques. Le soir venu, je m'allonge sur mon lit, un sourire aux lèvres. C'est la première fois que je ne suis pas de mauvaise humeur parce que je n'ai pas de travail ou à cause d'autre chose qui m'aurait mise en colère. Je repense aux enfants et me mets même à rire.' El, où est passée ta voix ? m'a demandé l'un d'entre eux.

La maîtresse s'est demandée comment elle devait expliquer ma condition après avoir dit : elle ne parle pas parce que certaines personnes sont incapables de faire certaines choses. Certaines ne peuvent pas parler, d'autres ne peuvent pas voir, d'autres encore ne peuvent pas entendre ou marcher. Les enfants voulaient tout de même d'autres explications. Pourquoi ? Pourquoi tu ne peux pas parler ? J'ai décidé de dire à la maîtresse de leur répondre qu'Ursula, la méchante sorcière de l'océan, avait volé ma voix ! C'est ce que les enfants voulaient entendre. Ainsi donc, El était une sirène ? Où est ton prince ? Rires. Ils ont dû comprendre que ce n'était qu'une histoire mais c'était une façon de me comparer à quelqu'un d'autre, à la petite sirène...

.....

El :

- Puis-je vous poser une question ?

Psy :

- Bien sûr, allez-y...

El :

- Que pensez-vous de cette photo que j'ai prise ? je prends des photos de modèles qui posent pour moi et je peins souvent aussi.

Psy :

- Ce sont vos propres photos, n'est-ce pas ? C'est une photo en noir et blanc d'une jeune fille, la seule chose qui soit en couleur, ce sont ses yeux. Et elle a un genre de grand sparadrap blanc par-dessus la bouche, et sur le sparadrap, en bas à gauche, on peut lire le mot MUTIQUE. Elle a l'air terrifiée.... J'aime cette photo....Pourquoi vous n'avez que colorié ses yeux ?

El

- Parce que les gens pensent qu'elle est malade, mais quand ils regardent au fond de ses yeux, ils voient qu'elle est comme eux, normale. J'ai choisi un modèle qui avait de grands yeux bruns comme moi.

Psy :

- Oui, je l'aime bien.

Je trouve mon travail facile. C'est lorsque je suis assise avec les autres membres du personnel pendant la pause déjeuner que c'est plus dur pour moi. Ils sont tous pris dans des conversations et ne m'adressent la parole que de temps en temps. Cela fait à peine quelques semaines que je travaille dans cette crèche et la directrice va partir. Aujourd'hui est sa dernière journée et l'ambiance est un peu triste au centre. Elle a été une patronne vraiment très compréhensive. Les enfants lui chantent un chant d'au revoir. Je me demande qui va la remplacer et si cette nouvelle personne sera aussi sympathique qu'elle. L'après-midi, je fais une activité avec les enfants pendant laquelle j'étale sur le sol une grande feuille de papier sur laquelle les enfants s'allongent. Je dessine leurs contours à l'aide de gros feutres. Puis ils colorient leurs silhouettes, en y ajoutant des yeux, des nez, des bouches. Ella, une des élèves les plus âgées, m'étonne toujours par ses capacités artistiques. Lorsque vient la fin de l'après-midi, j'attends que sa maman vienne la chercher. J'écris un petit mot au sujet du talent de sa fille et offre de lui donner des cours de dessin gratuits. La maman me dit qu'elle va y réfléchir, qu'elle me donnera la réponse après en avoir discuté avec son mari...

El :

- Y a-t'il des gens qui souffrant de mutisme sélectif qui ne parlent plus jamais ?

Psy :

- Cela nous renvoie à la question de savoir si des adultes peuvent être atteints de mutisme sélectif et de façon générale, on peut dire que les personnes commencent un jour ou l'autre à parler, à l'exception de deux autres cas et de vous-même. Ce qui ne veut pas dire que parler est une chose facile, puisque les personnes souffrant de phobie sociale ont tendance à éviter les situations sociales parce qu'elles se sentent tellement mal à l'aise dans les situations de cet ordre. Elles ont tendance à rester en compagnie des personnes qui leur sont proches, leurs familles, leur époux et leurs enfants. Elles sont capables de parler mais essaient d'éviter de le faire le plus possible.

Voilà qu'à présent je ne fais plus rien correctement selon la nouvelle directrice de la crèche. Tout allait si bien et à présent, quoi que je fasse, ce n'est jamais assez bien ! Quand il pleut ou que les enfants font des bêtises, je dois rester à m'occuper de la cuisine. On me dit que parce que je ne parle pas, je n'arrive certainement pas à les maîtriser. Cela me fait vraiment mal qu'ils me disent cela. Ils essaient de m'expliquer pourquoi ils pensent cela, et cela me met en rage. J'ai envie de hurler, mais au lieu de cela, je vais faire un gros câlin à un des enfants. Je pourrais sûrement m'occuper des enfants bien mieux qu'eux ! Les enfants m'adorent. Ils participent à n'importe quelle activité que je leur prépare. Quand on ne me permet pas de jouer avec les enfants, cela me remplit de tristesse. Il m'arrive même de rester au travail plus

tard, juste pour pouvoir jouer avec eux ! Mais je ne parle pas, donc je ne suis pas aussi compétente que les autres employés. Je prends la décision de quitter ce travail. Je sais que ma supérieure pense que je ne suis pas faite pour ce genre de travail, mais moi je sais bien que ce n'est pas vrai. Je pourrais rester et leur prouver qu'ils ont tort, mais en attendant, je rentre tous les soirs en colère et malheureuse, et me dispute avec mon conjoint. Ce que j'aimerais vraiment faire, c'est peindre, dessiner, écrire. Je veux un travail qui soit plus créatif. Je suis diplômée des beaux-arts et j'ai une licence en communication. Dans ce travail-ci, on me met des bâtons dans les roues...

.....

Psy :

- Si je vous demandais de vous enregistrer sur un magnétophone quand vous êtes toute seule, seriez-vous capable de le faire ?

El :

- Peut-être....Je ne sais pas. J'ai fait cela à l'école primaire, c'était il y a bien longtemps...

Psy :

- Je peux juste vous donner la cassette et quand vous serez chez vous, vous pourrez essayer.
-

La semaine dernière, j'ai vu une annonce pour un emploi sur le site Sitcom et j'ai envoyé un SMS pour postuler. Ils recherchent un dessinateur pour créer des motifs à imprimer sur T-shirts. J'ai un entretien donc je me prépare. Je suis sûre que dans le SMS, j'ai mentionné le fait que je ne parle pas, mais quand j'arrive, ils ne sont pas au courant. Je ne me fais pas trop d'illusions. En fait je m'attends à un nouveau rejet. L'entretien a lieu et on me demande si j'aimerais bénéficier d'une formation. Je saute littéralement sur l'occasion. Ils ne savent pas exactement combien de temps cela prendra car j'ai beaucoup de choses à apprendre sur l'industrie du T-shirt, mais je suis folle de joie !

.....

Psy :

- Comment cela se passe t-il dans votre nouvel emploi ?

El :

- C'est super !

Psy :

- Merveilleux ! Comment communiquez-vous avec vos collègues ?

El :

- Je leur envoie des emails quand ils font appel à moi ou je vais dans leur bureau et j'écris ce que je veux leur dire. On communique vraiment bien ensemble, sauf que je ne peux pas répondre au téléphone bien sûr. Pendant la pause déjeuner, je reste à l'ordinateur et je parle avec deux de mes collègues plus jeunes au sujet de l'art ou de bien d'autres choses. Ils sont vraiment très sympas et on ne parle pas que de travail. C'est vraiment génial de pouvoir utiliser un ordinateur, un labo photo, un illustrateur et de faire du dessin. Enfin, j'ai l'impression d'appartenir à un groupe. Ils ne me traitent pas comme si j'étais inférieure à eux. Mes créations ont même été retenues pour être imprimées sur des T-shirts et vendues à la clientèle. Je ne me suis jamais sentie aussi bien, mais ça me fait peur aussi. Est-ce que mon travail est assez bon ? Il doit l'être si on utilise mes dessins, je n'arrête pas de me le répéter. Assise au travail,

je pense à mon passé, au présent et à l'avenir. Je me demande à quel point ma vie sera meilleure quand je commencerai à parler, quand je trouverai ma voix...

.....

Musique de piano, puis la vraie voix d'El

Ceci est ma voix ; L'autre est celle d'une actrice. Je suis derrière une porte fermée, personne ne peut m'entendre, c'est pour cela que j'arrive à parler. Ne pas parler, ce n'est pas un choix, c'est une peur. Quand j'étais plus jeune, c'était comme cela que je faisais les devoirs à l'école. Je m'enregistrais à la maison, et on écoutait la cassette en classe... Si seulement je pouvais parler, comme tout le monde... Je ne sais vraiment pas. Les gens pensent que je suis une snob, mais ce n'est pas le cas. C'est une peur que j'espère arriver à surmonter un jour... quand je suis chez moi, je parle comme une personne normale, donc pourquoi quand je ne me sens pas à l'aise, je ne peux pas parler ? Franchement, je n'en ai aucune idée... Tout le monde voudrait une réponse. Si je vous donnais une réponse, ce serait une réponse inventée, parce que je ne sais vraiment pas pourquoi c'est comme cela, mais j'aimerais vraiment pouvoir parler, c'est la seule chose dont je sois sûre.

Musique de piano.

L'histoire d'El était basée sur les récits de El.

Enregistrement et interview réalisés par Natalie Castershire

Les extraits du journal d'El étaient lus par Pia Miranda.

Tous nos remerciements à Elisabeth Woodcock, directrice de la clinique spécialisée dans le mutisme sélectif à Sydney, Australie.

Traduction française : Valérie Marschall, pour l'association Ouvrir la Voix, Groupe d'Entraide et d'Information sur le Mutisme Sélectif.