

ÉCOLE DES HAUTES ÉTUDES EN SCIENCES SOCIALES

LAP - Laboratoire d'anthropologie Sociale

Thèse préparée dans le cadre du Réseau doctoral en santé publique animé par l'EHESP



THÈSE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR DE L'ÉCOLE DES HAUTES ÉTUDES EN SCIENCES SOCIALES

Discipline : ANTHROPOLOGIE SOCIALE ET ETHNOLOGIE

CORPS MORDUS : ENTRE AUTISME ET PERFORMANCE

Présentée et soutenue par

Romina DE NOVELLIS

Sous la direction de

Caterina PASQUALINO - Chargée de recherche au C.N.R.S.

et la codirection de

Bernard MÜLLER - Chercheur en anthropologie associé IRIS

JURY

Mme Fabienne BRUGÈRE

Professeur à l'Université Paris 8 Vincennes-Saint-Denis

Mme Lynda DEMATTEO

Chargée de recherche LAP EHESP CNRS

Mme Barbara FORMIS

Maîtresse de conférence HDR en Esthétique et philosophie de l'art, École des arts de la Sorbonne

Mr Jean-Bernard OUÉDRAOGO

Professeur de sociologie de l'Afrique contemporaine - EHESP - LAP

Mme Pascale WEBER

Professeur Arts de la performance École des Arts de La Sorbonne Université Paris 1-Panthéon Sorbonne

Mme Kathryn WEIR

Commissaire d'exposition et critique d'art

CORPS MORDUS : ENTRE AUTISME ET PERFORMANCE

ROMINA DE NOVELLIS

À ma fille Maddalena

Résumé / Summary

Corps mordus : entre autisme et performance est une thèse sur les corps hors norme, à la frontière entre troubles du comportement chez l'autisme sévère et la performance en art contemporain. Cette thèse est avant tout une étude monographique sur Roman, un enfant atteint d'autisme sévère. Elle interroge la notion de *care* dans le contexte de l'Hôpital Necker - Enfants Malades de Paris et elle traverse les différentes phases de prise en charge de l'autisme en France depuis ses premières études et méthodes de traitement. Le terrain d'observation s'est produit au sein de la vie familiale et intime de Roman. La réflexion s'articule autour des questions méthodologiques que l'anthropologie soulève face à l'autisme. Nous souhaitons démontrer que ce trouble du comportement nous a amené à repenser aux méthodes d'observation de terrain. L'autisme étant impossible à enfermer dans un discours anthropologique, c'est à travers une approche issue de l'ethno-dramaturgie et des études sur la performance qu'il trouverait un encadrement scientifique plausible. Pour ce faire, parallèlement au terrain de recherche ethnologique, nous avons mis en place des ateliers somatiques. Durant deux ans, de nombreuses séances corps à corps avec Roman ont rythmé ces travaux. Les mouvements stéréotypés de l'enfant, la répétition de certains gestes et l'automutilation, ont permis à l'observation ethnologique de se transformer en processus identitaire pour le chercheur face à l'autisme sévère, ainsi qu'en processus identitaire collectif et performatif. Cette enquête s'est transformée en terrain de mise en scène et l'approche empirique en processus de création. À travers les études sur le *tarantismo*, mais aussi à travers les théories crip et les études sur la performance, ce terrain se transforme en espace de production de sens et de création performative. Les spectateurs vivent alors un déplacement et un décalage de leurs regards à la fois sur le corps en performance et à la fois sur les comportements hors norme. Cette thèse démontre comment ce changement de regard sur la différence permettrait aux corps et aux comportements différents de retrouver leur place dans un espace social et dans la compréhension de l'autre sans limite posée entre la notion de norme et de pathologie. Cette thèse réinscrit aussi bien l'autisme que l'art performance dans une approche antipsychiatrique, dont la notion d'art brut transforme tout geste sortant du cadre en création performative.

Mots clés :

Autisme, performance, art brut, tarantismo, TED, antipsychiatrie, méthodologie, anthropologie théâtrale, care, psychanalyse, psychiatrie, études crip, performance studies, ateliers somatiques, études sur le handicap

Bitten bodies: between autism and performance is a thesis on extraordinary bodies, on the border between behavioral disorders in severe autism and performance in contemporary art. This thesis is above all a monographic study on Roman, a child suffering from severe autism. It questions the notion of care in the context of the Necker - Enfants Malades de Paris and it goes through the different phases of autism care in France since its first studies and treatment methods. The field of observation occurred within Roman's family and intimate life. The reflection is structured around the methodological questions that anthropology raises in the face of autism. We wish to demonstrate that this behavioral disorder has led us to rethink field observation methods. Autism being impossible to enclose in an anthropological discourse, it is through an approach derived from ethno-dramaturgy and performance studies that it would find a plausible scientific framework. To do this, alongside the ethnological research field, we have set up somatic workshops. For two years, numerous hand-to-hand sessions with Roman punctuated this work. The child's stereotypical movements, the repetition of certain gestures and self-mutilation, allowed ethnological observation to transform into an identity process for the researcher facing severe autism, as well as a collective and performative identity process. This investigation was transformed into a staging ground and the empirical approach into a creative process. Through studies on *tarantismo*, but also through crip theories and studies on performance, this terrain is transformed into a space for the production of meaning and performative creation. Spectators then experience a shift and a shift in their views both on the body in performance and both on non-standard behavior. This thesis demonstrates how this change in outlook on difference would allow different bodies and behaviors to find their place in a social space and in the understanding of the other without limits placed between the notion of norm and pathology. This thesis re-inscribes both autism and performance art in an antipsychiatric approach, whose notion of *art brut* transforms any gesture outside the framework into performative creation.

Key words:

Autism, performance, art brut, tarantismo, TED, antipsychiatry, methodology, theatrical anthropology, care, psychoanalysis, psychiatry, crip studies, performance studies, somatic workshops, disability studies

Remerciements

Une thèse en anthropologie est la raison pour laquelle je suis venue à Paris en 2008 . Changer de langue m'a permis de raconter mon histoire sans plus me censurer et, au contraire, de mieux la comprendre à travers l'anthropologie, l'autisme, la performance.

Je remercie ma fille, Maddalena, à qui j'ai retiré du temps pour réaliser cette thèse. Je la remercie pour sa maturité et sa compréhension face à une maman qui travaille beaucoup et sur des sujets très durs à cerner pour une enfant de neuf ans.

Je remercie ma famille, sa complexité et ses contradictions, la violence qui la caractérise. Plus tard j'aurais trouvé les liens entre le langage de la violence connue et l'autisme.

Je remercie le trou noir dans lequel je suis tombée un jour en novembre 2004. Vivre dans un corps claudicant m'a permis de ne jamais plus avoir peur des corps handicapés, des corps blessés ou des corps victimisés.

Je remercie les médecins et les chercheurs qui m'ont accompagnée dans cette démarche au tout début de mes réflexions : Olga Capirci, c'est grâce à elle si je suis arrivée à l'autisme sévère, je remercie Marina Cavazzana, m'ayant permis d'accéder à l'Hôpital Necker et je remercie Fabien Calvo, de m'avoir poussée à aller chercher à l'EHESS une direction pour ces travaux.

Je remercie mes collègues, Pauline Rossignol, Gioia Perrone, Christine Triolaire, car durant toutes ces années de thèse, nous avons pu créer des ateliers de travail somatique et des associations dédiées. Je remercie Sarah Le Joly, une amie sœur, présidente de mon association parisienne. Je remercie les élèves de l'association et leurs familles.

Je remercie ma galeriste, Alberta Pane, car elle a aussi contribué à préciser dans mon travail artistique cette double pratique d'anthropologue que parfois j'ai eu du mal à associer à mon parcours principal. Je remercie Marie-Ange Moulonguet, ma mécène la plus importante.

Je remercie mes amis chercheurs, artistes, commissaires d'exposition, qui ont soutenu ma démarche et ces travaux : Mehdi Brit , Raphaël Castoriano, Daniela Festa, Mara Montanaro, Paola Ugolini, parmi d'autres.

Je remercie Barbara Donville, elle m'a appris à observer l'autisme et à pousser plus loin mes réflexions théoriques, jusqu'à être parfois infidèle aux approches connues.

Je remercie la directrice de ces travaux, Caterina Pasqualino. Merci à elle d'avoir cru dans cette thèse, de m'avoir poussée à la récrire plusieurs fois. Je la remercie de m'avoir permis de travailler en binôme avec Bernard Müller.

Et pour finir, je tiens à remercier le famille Mansour, à qui cette thèse est dédiée. Merci de m'avoir permis d'utiliser votre nom de famille, vos vrais prénoms. Merci de m'avoir accueillie chez vous, de m'avoir permis de prendre un temps si long de réflexion.

Merci Roman, car grâce à toi j'ai changé mon regard sur les autres, tu as fait de moi une artiste plus consciente de son outil de travail : le corps. Tu m'as permis de repenser à la notion de performance en art contemporain. Merci à tes frères d'avoir accepté de participer à cette étude. Merci à tes grands-parents, à tes thérapeutes, de m'avoir montré votre quotidien lorsque tu es avec eux. Merci à ta mère, Séverine, une grande alliée de ces travaux, elle m'a permis de rentrer dans ton quotidien et de pouvoir apprendre à t'aimer. Merci à Jean-Pierre, ton père, pour sa constance en t'accompagnant chaque dimanche matin à nos ateliers. Merci à toi, tu n'as pas consciemment accepté de participer à cette étude, et d'ailleurs ton autisme sévère ne t'a jamais mis en position de cobaye ou d'enfant autiste observé. Merci alors d'avoir été dans cette performance à deux et merci de l'avoir bouleversée mille fois, d'avoir tout cassé dans mon atelier, d'avoir mordu mon corps, d'avoir balancé des objets contre moi. Merci d'avoir tout fait pour perturber mon terrain de recherche, merci d'avoir tout fait pour me déconcentrer durant mon observation. Merci Roman d'avoir rendu tout ça si vrai.

Liste des abréviations

ABA : Applied Behaviour Analysis

ANI - Autism network international

AVS : Auxiliaire de vie scolaire

CE1 : Cours Élémentaire niveau 1

CEDA : Centres d'Évaluation et de Diagnostic de l'Autisme

CRA : Centre de Ressources Autisme

CRAIF : Centre ressource autisme Île-de-France

CNR : Consiglio Nazionale delle Ricerche

CP : Cours Préparatoire

EHESP : École des Hautes Études en Santé Publique

FAM : Foyers d'accueil médicalisé

HAS : Haute Autorité de Santé

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

ISTA : International School of Theatre Anthropology

ITTAC : Institut de traitement des troubles de l'affectivité et de la cognition

MAS : Maisons d'Accueil Spécialisées

MDPH : Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées

ONU : Organisation des Nations unies

ORL : Oto-Rhino-Laryngologie

PECS : Le Picture Exchange Communication System

SPDC : Servizio Psichiatrico di Diagnosi e Cura

TEACCH : Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children

TED : Trouble envahissant du développement

TDAH : trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité

TOC : troubles obsessionnels compulsifs

TSA : Trouble du spectre autistique

W.I.T.C.H. : Women's International Terrorist Conspiracy from Hell

SOMMAIRE

Sommaire	10
Introduction	11
Chapitre I – <i>Brève histoire d'une différence</i>	34
Chapitre II – <i>L'hôpital Necker, ou le lieu du dernier espoir</i>	65
Chapitre III – <i>Un jour Roman</i>	88
Chapitre IV – <i>Le corps traumatisé : naître danseuse et devenir performeuse</i>	136
Chapitre V – <i>Tarantismo et femmes différentes</i>	160
Chapitre VI – <i>De la danse-thérapie à la question du soin : est-il possible de soigner des performeurs ?</i>	181
Chapitre VII – <i>Autodidactes, marginaux et rebelles</i>	206
Chapitre VIII – <i>Monstres, vertiges et êtres mythologiques : le regard médusé du spectateur</i>	223
Chapitre IX – <i>Espaces communs et performances publiques : Roman on t'aime</i>	270
Conclusions	298
Bibliographie	306
Table des matières	339

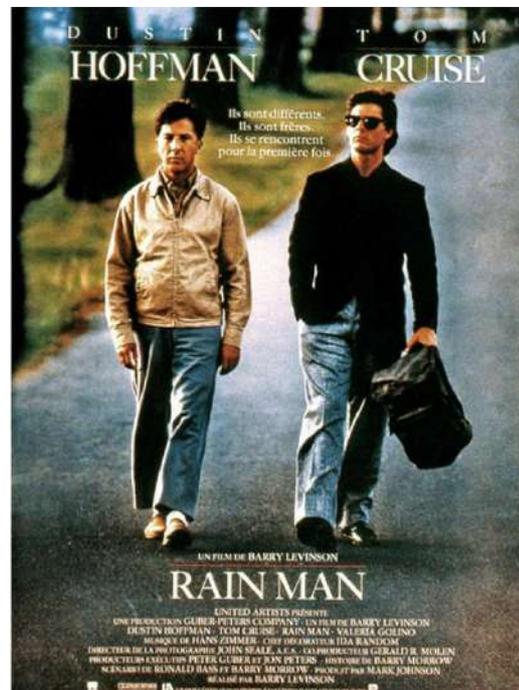
INTRODUCTION

Introduction

L'autisme, est un trouble qui affecte la communication, les relations, les comportements et qui occupe une place importante dans la réalisation de nombreux ouvrages. Il remplit des rayons dans les librairies et c'est le sujet de nombreux longs métrages et documentaires. Lorsque on parle d'autisme on imagine *L'enfant sauvage*¹ de Truffaut, Victor l'enfant de l'Aveyron, ou encore le protagoniste de *Rain Man*², l'autiste Raymond, ou le dernier films grand public *Hors norme*³ avec Vincent Cassel : l'autisme est souvent représenté dans son cliché, dans cette idée un peu vague qui circule autour de ce trouble.



Truffaut, F., *L'enfant sauvage*, affiche du long métrage, Les production Artistes Associés, Les Films du Carrosse, France, 1970 - Image 1



Barry, L., Ronald B., *Rain Man*, affiche du long métrage (photo à droite) Metro Goldwyn Mayer, Guber-Peter Company, Star Partner II, Ltd, États-Unis, 1988 - Image 2

En effet, dans l'imaginaire collectif, l'autisme oscille entre l'enfant surdoué et celui hyper violent et isolé de la société. C'est entre ces deux extrêmes que souvent l'autisme est représenté. Mais on ne pense jamais à sa représentation à travers la performance lorsqu'on l'imagine à travers les langages de l'art.

¹ Truffaut, F., *L'enfant sauvage*, Les production Artistes Associés, Les Films du Carrosse, France, 1970.

² Barry, L., Ronald B., *Rain Man*, Metro Goldwyn Mayer, Guber-Peter Company, Star Partner II, Ltd, États-Unis, 1988.

³ Nakache, O., Toledano, E., *Hors norme*, affiche du long métrage, Gaumont, Quad Production, Ten Films, France, 2019.

Je suis artiste performeuse, j'arrive à l'écriture de ces travaux en anthropologie après avoir déjà accompli un bout de mon parcours professionnel de recherche, de pédagogie et de création, autour de la performance. J'ai placé mon propre corps au centre de mes œuvres et de mes travaux. Je me situe dans un art hybride, parfois dérangeant, j'adhère complètement à un certain courant de cet art qui trouble le regard du spectateur car il montre ce qui de manière générale est souvent occulté dans la société : les comportements hors norme.



Romina De Novellis, *Augurii*, Paris, 2014 - Image 3

Je fais partie de ces artistes que la critique d'art Anne Tronche définit comme proches de l'antipsychiatrie à travers une forme d'art s'inspirant de nombreuses actions, rituels et gestes répétés qui font de l'art performance un langage à la frontière entre le normal et le pathologique⁴.

J'ai choisi ma démarche de performeuse pour parler d'autisme sévère. J'ai activé une série d'ateliers somatiques dont le protocole vient de mon expérience d'artiste performeuse et de pédagogue de différentes méthodes somatiques auxquelles je suis formée. Ma démarche s'inscrit dans les études de la performance et l'observation ethnologique se fait directement en passant par mon propre corps face à l'autisme. J'ai choisi la répétition, comme technique d'imitation, d'analyse et incarnation de l'autisme chez l'enfant de cette étude monographique.

Pendant deux ans, j'ai travaillé avec Roman, l'enfant autiste sévère au centre de cette étude. J'ai observé et appris son fonctionnement à travers l'imitation et la répétition. Cette manière de répéter et d'incarner la répétition autistique de Roman a créé un processus entre lui et moi . Ensuite grâce aux

⁴ Tronche, A. Préface à l'ouvrage collectif, *La performance. Entre archives et pratiques contemporaines*, Presses universitaires de Rennes, Archives de la critique d'art, Rennes 2015.

théories crip, queer et anti-validistes j'ai situé mon expérience de performance avec Roman dans un contexte plus ample. Je me situe dans la lignée des travaux de Schechener sur le concept de répétition : je mets en place une pratique qui voit les points de contact entre l'anthropologie et la performance grâce à la répétition des gestes, des événements et des conditions dans lesquelles je me suis retrouvée face à l'autisme. Il s'agit d'incarner les théories sur la notion de performance chez Turner et Goffman, de prouver qu'une relation humaine est capable de se mettre en place aussi avec Roman, grâce à la pratique de la performance : ritualiser mon quotidien avec Roman à travers le corps et dans un contexte d'ateliers autour du corps.



Roman Mansour, 2013 - Image 4

La performance permet à Roman de s'inscrire dans cette démarche de dénonciation publique du drame de la stigmatisation. Roman sort de l'isolement propre à l'autisme, du technicisme propre aux prises en charges médicalisées, de l'expressivité induite par l'art-thérapie et par l'image construite que nous avons de l'autisme en général. Roman écrit cette thèse dans la mesure où j'incarne ses gestes répétés, ses actions violentes et ses mouvements dans l'espace autour. Cette thèse correspond à ce parcours périlleux du corps de Roman, à son chemin sans issue et à la répétition de son corps enfermé dans son geste. Mon approche ici se propose de mettre en œuvre une enquête qui procède par tentatives. La construction de mes ateliers avec Roman se fait au fur et à mesure que je le rencontre. Je me positionne en début de ce terrain de recherche à la place du spectateur. Ce temps long, lent d'observation m'a permis de réfléchir à la place du corps agité ou tordu dans notre société et surtout de repenser notre place de spectateurs : quel regard posons-nous sur les autres ? Ce regard souvent détermine l'exclusion, les discriminations, les violences de genre et le besoin de vouloir absolument retrouver chez l'autre une

sorte de norme reconnaissable.

Un espace de production et de création s'installe entre mon corps et le corps de l'enfant observé dans ces travaux. Je m'appuie sur une certaine anthropologie pour me positionner face à l'autisme. Je cherche à montrer qu'une démarche de performeuse peut permettre à l'autisme d'exister face aux spectateurs, face à une communauté, et de vivre ensemble dans le même espace social. Je tente de construire une mise en scène, corps à corps avec un enfant autiste, afin de provoquer le regard du spectateur, de le pousser à aller au-delà du corps troublé et se retrouver dans un dialogue avec « l'autre » par prise de conscience de sa différence aussi. C'est entre la peur, la honte, le mépris et le regret que la performance sera le lien entre l'abject et la compréhension de l'autre.

Pour ce faire, après avoir rencontré Roman dans le contexte de prise en charge à l'hôpital Necker, j'ai mis en place pendant deux ans des ateliers à la fois d'observation ethnologique, à la fois de travail somatique partagé avec Roman. Des rendez-vous hebdomadaires avec une cadence régulière et constante. Je me suis enfermée corps à corps avec Roman dans l'espace de mon atelier. Deux corps enfermés dans un volume et dans un temps. Il y avait une alternance étouffante et toujours imprévisible de gestes répétés, de longs silences, puis de cris et de moment de crise intense. Je restais pendant un temps très long à observer cet enfant et son désordre, un temps que je ne saurais pas compter ou détailler car il appartient à une expérience subjective et intense de ma présence face à Roman. Je le regardais, je restais immobile près de lui et je me camouflais avec les objets autour car, en effet, j'avais très rapidement compris que d'après le regard de Roman ma présence était parfois juste une forme parmi d'autres.

J'assumais alors ce choix d'incarner un objet où un autre, car depuis cette posture je n'étais plus juste spectatrice des actions de Roman, mais j'étais aussi un corps à manipuler, à mordre ou à balancer en l'air comme il faisait régulièrement avec tous les autres corps autour de nous : des ballons, des briques en caoutchouc, ou des coussins en tissu. Je faisais partie du décor, de l'espace envahie par cette présence de Roman, j'ai choisi de me positionner dans le danger de l'imprévisibilité de ses réactions et de ses crises.

Durant ceux deux ans j'ai été parfois sa cible, j'ai reçu des coups de pied, des morsures, mes cheveux ont été arrachés plusieurs fois. D'autres fois, je reproduisais cette espèce d'attaque au corps en lui tirant aux pieds et aux jambes des ballons de gymnastique, léger et à peine gonflés. Afin de le provoquer, d'utiliser le même langage que lui, j'alternais entre tirer des ballons à ses pieds ou contre le mur, contre d'autres objets, vers le haut ou vers le bas. Lorsqu'il attaquait mon corps, j'avais le temps d'interposer entre ses dents et mon bras un coussin, ou un ballon, Roman continuait à arracher l'objet, il quittait mon bras sans s'en apercevoir et il continuait avec une autre forme mais toujours avec la même intensité. J'ai imité chaque geste, chaque mouvement, ce temps de partage et de répétition est devenu un jeu de rôles : j'incarnais Roman ou les objets autour, cette alternance créait une sorte d'orchestration du geste. Petit à petit, entre silences, répétition, violences, cris, moments de pause, parfois de douceur,

autre fois de vide total, nous avons rédigé une sorte de partition. J'ai créé une observation que je pourrais décrire comme en étant participative. J'ai créé un espace propre à celui d'une performance. Un temps dilaté dans un lieu imprévisible et dangereux. C'est dans cette dimension à deux, corps à corps avec Roman que cette étude a fondé sa méthodologie d'observation et de création en même temps : à la frontière entre la recherche et la création, ces travaux incarnent un processus pour performer l'anthropologie et pour enquêter l'art performance. L'autisme devient le trait d'union parmi ces disciplines et ces approches et mes ateliers deviennent un lieu de pratique et d'observation.

Roman avait six ans lorsque je l'ai rencontré à l'Hôpital Necker – Enfants Malades de Paris. Il arriva accompagné par ses parents, Séverine et Jean-Pierre. Plus tard je rencontrerai son frère Julian et j'assisterai à l'arrivée de Stanislas, son petit frère. Roman est un enfant atteint d'un autisme très sévère, il s'agit d'un niveau très aigu qui l'empêche de développer le langage verbal, de marcher correctement sur ses pieds, et qui provoque des crises d'automutilation, de violence et d'agressivité aussi bien contre les autres que contre tout objet. Roman vit sous traitement, c'est le seul moyen lui permettant de dormir et de baisser le niveau de violence de ses crises. La maison de cette famille est peuplée de nombreuses aides à domicile, Séverine gère au quotidien tous ces professionnels qui l'aident à s'occuper de Roman, de sa prise en charge, à gérer la grande maison dans laquelle ils vivent ainsi que les autres frères. Plein de personnes tournent en orbite autour de Roman : des médecins, des psychologues, des psychothérapeutes, les deux familles de deux parents. Malgré tous les efforts des parents pour créer un réseau de professionnels qualifiés et adaptés aux troubles de leur fils, Roman ne guérira jamais de son état. Il ne parlera jamais, il restera totalement inadapté sur le plan social. Sa vie sera repliée sur elle-même pour toujours et aucun geste soignant ou d'amour de ses parents ne comblera jamais le déficit de Roman.

Cette étude raconte la vie de cette famille, à travers une mosaïque d'informations, d'observations à domicile que j'ai fait chez eux, de rencontres plus intimes avec Séverine pendant lesquelles, autour d'un café, elle me délivrait ses angoisses, ses peurs, sa frustration. J'ai choisi de raconter l'intime, de connaître l'autisme incarné par Roman, au lieu de parler de ce trouble du comportement à travers l'exemple de Roman. Ça a été d'abord un corps à corps entre Roman et moi, durant plusieurs années. Puis, seule face à cette thèse je suis revenue sur notre parcours pour essayer de comprendre ce que j'ai vécu avec Roman .

Assez vite, j'ai compris que mes travaux n'allaient pas changer les études sur l'autisme sévère. Ce qui m'intéressait n'était pas le trouble en soi, mais l'effet que ce trouble provoque chez les autres. Je m'intéresse à la réception sociale de l'autisme car il casse les interactions sociales, les rites de politesse, les conversations, tout ce que Goffman nomme des relations sociales au quotidien. L'autisme sévère s'oppose à travers sa présence et sa façon de fonctionner à toute norme, règle sociale et à tous les « rituels d'interactions » scandant notre norme quotidienne. Aussi, je voyais un fil conducteur entre mon expérience autour du corps et le corps de Roman.

L'autisme, autant qu'un certain type de performance, intègre ces deux mots : violence et handicap. La violence comme un ressenti et le handicap comme une condition physique. J'ai alors commencé à chercher parmi les différents corps handicapés pouvant intégrer ces deux états de mon expérience. C'est comme cela que je découvre l'autisme sévère : je trouvais chez ces troubles du comportement, l'expérience de la violence et celle du handicap en même temps. L'automutilation, les crises publiques de ces enfants hors normes, capables d'attirer nos regards et de nous impressionner, m'ont poussée à creuser ce mystère de l'autisme. L'autisme coupe le souffle et rarement il nous envahit avec un sentiment de peine car l'affection prend le relais. L'autisme sévère peut faire peur, nous le craignons et nous n'avons aucune pitié. Ce qui m'intéresse alors dans l'autisme est le regard des autres sur l'autisme, j'ai assimilé le sens de la présence de Roman dans un quotidien que l'on vit de manière certainement plus classique et moins violente. J'ai essayé de transformer Roman en métaphore : une ligne invisible mais épaisse qui se crée entre ce que l'on considère normal et ce que l'on considère comme étant différent, pathologique, mauvais, incompréhensible.

Cette thèse s'organise donc en plusieurs temps : une première partie des travaux se passe pendant longtemps à l'Hôpital Necker – Enfants Malades de Paris, successivement il y a eu la phase d'ateliers avec Roman et l'observation chez lui dans le contexte familial. C'est seulement après cette longue période d'observation que ma réflexion a démarré. Dans ces moments d'ateliers l'anthropologie de la performance a pour moi tissé des liens entre les troubles de Roman et les comportements hors norme en art contemporain.

Afin de prouver l'intérêt d'une telle pratique d'ateliers avec Roman, dans le premier chapitre de ce travail je pars de l'histoire, de l'étymologie, de différences entre les nombreuses formes d'autisme. Ci faisant, je me situe d'abord dans le cadre des études existantes, puis, et c'est ce qui m'a permis de me concentrer sur mes ateliers, je m'en éloigne. J'ai parcouru l'histoire de l'autisme d'après les études de Jacques Hochmann, psychiatre et psychanalyste, pour m'orienter et comprendre ce présent tourmenté en France, où depuis une quinzaine d'année des associations des parents d'enfants autistes critiquent le système de prise en charge et le peu d'aide de l'état. La psychanalyse, la psychiatrie et certaines méthodes adaptées à ce trouble du comportement par les experts et les médecins laissent ces familles mécontentes des résultats et de l'attention portée à leurs causes. Je me suis intéressée à l'autisme à un moment très tendu, pendant la sortie du film documentaire « Le Mur » de Robert et l'année 2012 dédiée à l'autisme comme cause nationale. Le premier chapitre de cette thèse est un bref *excursus* de l'évolution de ce trouble selon la psychiatrie, avec une attention particulière à la situation en France. J'évoque les études qui ont marquée l'autisme et sa prise en charge durant des années.

Je prends ensuite position : en m'éloignant de toute approche médicale ou comportementale, je considère que mon terrain d'enquête seront mes ateliers somatiques. J'ai proposé un « soin » axé sur la notion d'accompagnement.

Le terme autisme apparaît en France dans les années 40, lorsque le psychiatre français Léo

Kanner décrit pour la première fois un syndrome qu'il appelait « autisme infantile précoce » et qui sera au centre de nombreuses tentatives de soin et de prises en charges médicales. Dans les années 60, Lacan a proposé une théorie selon laquelle l'autisme était une maladie causée par des relations familiales dysfonctionnelles. La psychanalyse a donc eu une place prioritaire sur la prise en charge de l'autisme en France et la relation défaillante avec la mère (dite mère-réfrigérateur par Bruno Bettelheim) comme la cause des troubles du comportement et du développement. Selon cette vision des choses, la relation à réparer était celle entre la mère et le fils. La stigmatisation s'adressait à la mère et à son enfant. Peu d'études ont pu montrer les causes certes ou potentielles venant des liens familiaux. Depuis une trentaine d'années l'approche comportementale a pris le relais sur la prise en charge des personnes autistes, dont notamment la méthode ABA (*Applied Behavior Analysis*). Depuis 2016 en France, un nouveau « plan autisme » vise à améliorer le diagnostic et le traitement de cette maladie et l'intégration de personnes autistes dans la société. Aujourd'hui nous parlons de « troubles du spectre autistique », nous avons donc une image de l'autisme beaucoup plus large que celle de l'enfant isolé et sans sentiments. Je résume ici l'opposition entre Bettelheim, Lacan, Kanner sur l'autisme. J'essaye ensuite, à travers les études de la sociologue Brigitte Chamack de montrer la complexité du stigmate caractérisant l'autisme par le fait qu'il intègre les rapports familiaux, change les relations et isole la famille.

Ce chapitre permet de comprendre davantage la complexité de ce trouble envahissant du comportement qu'on appelle autisme. J'ai choisi de me positionner dans la continuité des doutes, des échecs, de non-réponses et de cette espèce de flou dans lequel les études sur l'autisme continuent à avancer. J'ai choisi d'assumer ce chaos dans mon approche et de me laisser porter par les événements, par Roman et par mes intuitions. De toutes façons, je ne saurais pas faire mieux que Kanner, Bettelheim ou même Chamack et je n'ai jamais envisagé dans ces travaux de poursuivre leurs études. L'analyse de ce passé agité m'a permis de comprendre le présent et d'adapter mes travaux au contexte actuel. J'ai choisi de ne pas poursuivre ce qui existe déjà et de me laisser porter par l'autisme. J'ai décidé d'observer et de comprendre, d'adapter ce que je sais faire comme pédagogue à un trouble que je ne souhaite pas guérir ou changer.

Au chapitre deux, j'ai essayé de me rapprocher le plus près possible des neuropédiatres, des chercheurs et scientifiques de troubles du comportement. J'ai donc essayé d'avoir accès au service de neuropédiatrie de l'hôpital Necker car c'est depuis l'institution que je souhaitais sortir l'enfant de cette étude pour enfin le rencontrer dans la vraie vie, dans mes ateliers et au sein de sa famille. Dans ce chapitre, je raconte tous les passages ayant permis, seulement après une très longue attente, de rencontrer Roman.

Pendant un an, j'ai tout fait pour briser le mur derrière lequel l'équipe de l'hôpital se cachait et j'ai ensuite réussi à avancer dans la rencontre des familles prises en charge à l'hôpital Necker. J'avancerais inconsciemment sur un terrain exposé : ce furent des années périlleuses pour le système public français face à l'autisme. L'autisme était devenu un problème et une cause publiques, cependant

le système public de prise en charge en France n'était pas encore au point avec les nombreuses demandes de ces familles. Il s'agissait d'un véritable scandale public et si jusqu'à ce moment toute personne non concernée par ce drame ne s'intéressait pas à l'autisme, à l'issue de ces polémiques tout le monde en France a commencé à s'interroger sur ce trouble.

Je suis donc arrivée à l'hôpital Necker désarmée : sans attitude de combattante ou d'activiste pour la défense des droits des autistes. De toute façon, en dehors de Necker, il se déroulait une lutte entre les associations de parents et les hôpitaux, entre les défenseurs des méthodes comportementales et les psychanalystes. Je suis arrivée à Necker avec un brin de naïveté. Les enfants autistes m'intéressaient pour ce qu'ils sont et non pour ce qu'ils représentent dans la société.

Accueillie par l'équipe du professeur Bernard Golse, j'ai ensuite travaillé avec l'équipe du docteur Isabelle Desguerres. Mon enquête de terrain dans le cadre de l'hôpital a duré deux ans : l'autisme a été élu cause nationale de l'année 2012. Les problèmes soulevés par les méthodes psychanalytiques ont suscité bien des remous et les médecins de l'hôpital Necker n'avaient pas besoin d'ajouter une thésarde en anthropologie avec un projet d'ateliers corporels à leur entourage. J'ai attendu deux ans avant d'assister aux consultations médicales du docteur Desguerres, pour rencontrer en rendez-vous un petit nombre de familles ayant un enfant autiste en charge. J'ai dû faire preuve de résistance car l'hôpital et ses équipes ont tout fait pour ralentir l'accès aux familles. L'hôpital Necker fut une véritable épreuve en ce qui me concerne. Les médecins ne comprenaient pas mon approche car ils ne la trouvaient pas assez scientifique et ressentaient mon approche comme une véritable menace : faire des ateliers, les observer, puis comparer cette période de terrain au travail d'artiste performeuse en effet ne ressemblait pas immédiatement à un processus allant contre-courant par rapport aux approches classiques. Entre le fait que je n'avais pas une méthodologie scientifique pointue, ni d'échelle d'évaluation pour lire et interpréter les comportements de ces enfants, mon approche était alors fragile, considérée sans intérêt aux yeux de l'équipe de médecins de l'hôpital. Deux ans plus tard, à force d'insister, j'ai enfin eu l'impression que l'accès aux patients et à leurs familles a eu lieu du fait d'une forme de mépris envers mes travaux. Il n'y avait aucun danger pour les professionnels : je ne cherchais pas à accuser le système de prise en charge français et je ne souhaitais pas proposer de nouvelles méthodes comportementales de soin aux enfants autistes ni même analyser ou critiquer celles déjà existantes. J'ai accepté ce mépris, j'ai trouvé même que j'avais beaucoup de chance car personne n'essayait plus d'arrêter mon étude. Deux ans plus tard, j'ai vu quelques portes s'ouvrir et me permettre l'accès aux consultations du médecin et aux familles concernées. C'est dans ce cadre belligérant, tendu et très lent que j'ai rencontré Roman, l'enfant autiste protagoniste de ces travaux. J'ai profité de ce rôle d'observatrice naïve car il m'a enfin permis de rencontrer mon terrain de recherche. Ce processus d'infiltration, d'acceptation et de résilience face au mépris était déjà une dynamique d'artiste chercheuse et de performeuse, car c'est finalement aussi une pratique artistique celle qui dictera la méthodologie de ces travaux. Je me suis alors donnée la possibilité d'entrer dans un cadre et de pouvoir, petit à petit, le briser de l'intérieur. Je suis rentrée à l'hôpital avec

une seule envie : partir le plus rapidement possible de là. Ici j'aurais sûrement trouvé Roman, mais personne ne m'aurait accompagnée plus loin.

Je m'aperçus assez rapidement que dans un contexte comme celui de Necker, j'étais probablement la seule à être profondément attirée de façon positive par Roman. Au début de mon expérience face à ce garçon, j'avais très peu d'informations sur ces troubles du comportement, j'étais fascinée par ses répétitions de gestes infinis, par l'automutilation, par ses gestes compulsifs, la déambulation sur les pointes des pieds et l'absence de langage verbal. J'étais sensible à la puissance de ce corps déstabilisant. J'avais immédiatement senti que le défi majeur était d'abord celui des personnes confrontées à l'autisme sévère.

Ma position entre anthropologie et performance soulève un tabou de l'anthropologie classique, le corps en performance. Je le recentre au cœur de mon intuition, puis de ma thèse. Repenser aux processus performatifs non plus comme à une action liée à l'individu isolé du groupe mais, au contraire, comme en étant un processus toujours public parfois de dénonciation, d'autres fois de rébellion ou de construction de sa propre identité. La performance peut donc contribuer à l'analyse sociale, elle s'oppose à une récolte de données oraux, écrits ou filmés car le corps et ses troubles reprennent le relais et deviennent instrument de recherche et construction théorique. La mise en place de mes ateliers a permis que Roman soit dans un espace de création. Ses crises n'étaient plus juste des moments dangereux et impressionnants, ces moments d'expressions sans limites devenaient à chaque fois de véritables mises en scènes de l'autisme. Roman s'exprimait librement, je ne l'arrêtais pas et, au contraire, je laissais chaque crise monter jusqu'au sommet de son cycle, puis j'observais le corps retrouver un temps calme et de silence.

Que se passe-t-il lorsque nous sommes face à l'autisme sévère ? Quelles sensations provoque-t-il en nous ? Quels sentiments nous envahissent ? Je me posais toutes ces questions lorsque j'ai rencontré Roman. Les troubles envahissants du comportement génèrent beaucoup d'inquiétude et d'incompréhension pour l'entourage : ils sortent du cadre, ils sont franchement intenses et dangereux aussi bien pour la personne autiste que pour ses proches. Face à Roman, nous nous retrouvons plongés dans l'intensité, la durée, la fréquence et l'endurance : l'agression, l'automutilation, la destruction d'objets, les nuisances et les perturbations de l'espace partagé (cris, fuite, déshabillage en public), les autostimulations aussi dites stéréotypées (mouvements de mains, bruits, balancements) : tous ces comportements définissent le spectre autistique chez Roman car ils nuisent autant à la qualité de vie de la personne atteinte qu'à celle des personnes de son entourage. Le chapitre trois est alors entièrement consacré à Roman, à mon observation, à son quotidien, et à la construction de notre relation.

Pendant tout ce temps, j'ai appris à analyser les problématiques liées à l'autisme sévère. J'ai pu réfléchir à cette longue attente que l'hôpital m'avait imposée avant de rencontrer Roman. Malgré les batailles menées par les associations de parents, presque aucune méthode de prise en charge n'était

effectivement efficace sur ces enfants. J'ai compris assez rapidement, et je peux aujourd'hui l'avouer, que pour parler d'autisme et gérer les problèmes liés aux comportements hors normes, nous sommes obligés de rentrer dans le cas particulier et dans les spécificités de chaque enfant. Chaque autiste diffère de l'autre, et malgré les nombreuses similitudes dans les nuances du spectre autistique, chaque enfant autiste détermine l'histoire qui l'entoure ainsi que son destin. C'est pourquoi il paraît très difficile de réfléchir à la même méthode pour tout le monde.

L'autisme nous confronte à l'échec, comme une fausse couche à répétition. Les tentatives médicalisées sont souvent avortées. Et comme toute fausse couche, l'autisme provoque en nous des oscillations périlleuses entre culpabilité et légitimité. L'autisme isole, il est invisibilisé. La famille gère un secret au quotidien, un tabou, elle vit dans le silence autour. Il s'agit d'un « mensonge » subi que les familles assument face à la société, dans le silence et l'isolement. Cet isolement constitue une sanction sociale redoutée : le regard des autres, les commentaires désobligeants et les gestes déplacés.

Pendant deux ans j'ai suivi Roman partout dans son isolement : la création de mes ateliers a permis à mon terrain de recherche de quitter l'hôpital Necker et pouvoir vivre corps à corps mon terrain anthropologique avec Roman. Je me suis isolée avec cet enfant dans une relation corps à corps. Une sorte de pas de deux, comme dans la danse classique, nous faisons corps entre un temps violent et un temps agité. Proposer des ateliers corporels à Roman m'a permis de sortir de la problématique de l'autisme liée aux tensions médicales, aux critiques faites à la prise en charge, aux soins adaptés, aux luttes des associations de familles, cela m'a permis de remettre au centre de mon observation l'enfant et ses troubles. M'isoler corps à corps avec Roman m'a permis d'observer l'autisme au lieu de le subir dans son contexte social et politique : j'ai appris ce qu'est l'autisme en étant seule avec ou contre Roman. Hors contexte social et loin de toute lutte, j'ai créé un lien entre Roman et moi, puis entre sa famille et moi. J'ai alors construit un terrain d'observation et d'enquête en partant de la mission la plus impossible chez les personnes autistes : créer un lien, passer à la relation à deux et tisser un rapport de confiance.

Pendant deux ans, j'ai suivi Roman aux ateliers, à la maison, au centre de loisir, à la piscine, en Bretagne et à cheval. Durant la nuit, durant la journée ou au moment du goûter, j'ai filmé, j'ai photographié cet enfant. Avec le temps, j'ai aussi appris à avoir conscience de la fragilité de mon approche, pas assez sophistiquée et imparfaite, mais qui m'a autorisée à faire du corps de Roman ce terrain de recherche anthropologique co-créé par tous les deux. Ce corps, je ne me suis pas limitée à l'observer et à le décrire, j'ai au contraire donné à Roman la possibilité de s'exprimer, de l'observer durant ses crises sans les arrêter. Et c'est en partant de son corps qu'une partition de mouvements, de gestes et de violences m'a offert la possibilité de repenser tout cela comme la construction d'une performance commune.

Durant cette longue période d'observation avec Roman je percevais de la part des professionnels qui les suivaient, le même inconfort que le mien. Personne ne trouvait un sens à ce que nous tous faisons

autour de Roman. Aucun progrès vraiment éclatant, aucun apprentissage spectaculaire. Roman reste encore aujourd'hui un être invisible, violent, hors cadre. Trop souvent un sentiment d'inaptitude, d'incapacité et d'inutilité s'installait dans le regard des gens autour de Roman. Je revoyais donc mon regard, je ressentais la même frustration, mais ce sentiment d'échec de soin donnait force à ma pratique d'artiste face à Roman. Plus je voyais les thérapeutes frustrés, plus je voyais le sens du travail avec Roman et son corps lors de mes séances de mouvement créatif.

Je me sens proche de la notion de réalité sociale chez John L. Austin, la performance est un outil interdisciplinaire de création et d'analyse scientifique capable de décrire le réel. C'est en suivant le propos de Turner mettant sur le même plan la cérémonie de mariage occidental et les rituels de danses cannibales de certaines tribus indiennes que je me positionne face à l'autisme comme étant d'abord une performeuse. L'anthropologie permet d'écrire la dramaturgie de ces deux corps sur scène, dont le plateau est la thèse portée par ces travaux.

C'est la violence de l'autisme qui m'intéresse. Cet intérêt s'adresse à la violence que ces enfants subissent par le regard de la société. L'automutilation est l'expression de cette violence du corps observé. J'y suis sensible car j'ai été enfant victime de violence. Mais ce n'est pas ce rôle de victime qui m'intéresse. Ce qui m'intéresse est le regard des autres, dans mon histoire personnelle je devais affronter un regard multiple : sévère d'abord, pointé sur mon corps exposé aux yeux des autres, mais aussi de déni et de pitié, un mécanisme de défense et de refus du spectateur face au corps souffrant. Le noir de ce trou dans lequel je suis tombée est une véritable métaphore du ressenti d'un corps blessé, handicapé, différent. Ce trou noir cache les corps différents dans notre société, on préfère les cacher tous dans un trou, plutôt que de les regarder. Ce trou noir c'est aussi le ressenti qui souvent envahit les corps traumatisés ou handicapés, car ils subissent le regard des autres. Ce trou noir est aussi la difficulté des familles ayants des enfants handicapés en charge à sortir de cette fosse de leur quotidien. Ce trou noir représente les diagnostics très longs et l'absence de soins pour les enfants autistes. Ce trou noir représente la violence de la gravité face à l'envol que tout corps différent incarne.

Je ne pouvais pas m'empêcher de considérer que ma pratique d'artiste performeuse aussi faisait de moi un corps qui s'exprime, tout comme celui des autistes. J'étais inquiète de penser que je pouvais réactiver des comportements autistes par le biais de mon corps. Dans ma démarche de performeuse, je recherche exactement les mêmes défis : la répétition du geste, l'endurance, la pratique automutilatrice. Je cherche tout le temps à sortir du cadre, j'essaie sans arrêt de repousser mes limites, de casser la norme et le cliché de la femme que j'incarne. Mes performances sont axées sur mon corps dans l'espace public ou intime, dans l'espace de l'institution publique ou face à la caméra et à l'appareil photo. J'utilise mon corps comme icône et comme cliché, comme contraste entre le corps de femme méditerranéenne que j'incarne et la critique que je nourris des cultures méditerranéennes, de mon pays d'origine, l'Italie, et de sa culture du Sud d'où je viens. Mon corps dérange, provoque une réflexion, un questionnement. Le même questionnement que l'enfant autiste provoque en nous tous : que fait-il ? Pourquoi se tape-t-il ?

Et, de la même manière, j'entends souvent ces questions posées face à mon travail : pourquoi fait-elle ça ? Que va-t-il se passer maintenant ? Comment fait-elle pour rester tout ce temps dans la même position ?

L'autisme a réveillé ma conscience. Je voulais comprendre pourquoi je faisais aussi toutes ces actions étranges, ces gestes fous, ces mouvements incompréhensibles. Suis-je un peu autiste aussi ? Suis-je exhibitionniste ? Est-ce que ce travail d'artiste a un sens aujourd'hui ? Pourquoi l'autisme entre-t-il autant en résonance avec mon travail artistique ? C'est pour répondre à ces questions et afin d'organiser les travaux de cette thèse que j'ai souhaité partir d'abord de l'autisme. J'ai donc infléchi ma réflexion. Je suis passée par les troubles du comportement pour comprendre ma démarche. J'avais besoin de me confronter à l'autisme, non seulement pour découvrir cette différence fascinante, mais aussi pour comprendre ma propre pratique. Ma démarche s'inscrit dans les études de la performance et l'observation éthologique se fait directement en passant par mon propre corps face à l'autisme. J'ai choisi la répétition, comme technique d'imitation, d'analyse et incarnation de l'autisme chez Roman. Cette manière de répéter et d'incarner la répétition autistique de Roman, a créé chez moi un processus identitaire face à Roman. C'est un processus identitaire collectif à deux que j'ai mis en place comme méthodologie. Mon terrain de recherche et mon observation ont été alors le corps et l'autisme. L'ethnographie à laquelle je fais référence est réflexive. Cela signifie que je me sers de la relation avec Roman et sa famille pour avancer dans ma thèse. Pour ce faire, j'ai essayé de rentrer dans le cadre des exigences d'une thèse en anthropologie. Au début de ces travaux, j'ai longuement cru que je pouvais faire une thèse sur l'autisme et que c'était l'élément le plus intéressant de cette étude. Ma démarche a été alors une automutilation dès le début de ces travaux : j'ai choisi une posture inconfortable et une prise de risque, un défi ayant très peu de chances d'aboutir car, en réalité, je ne connaissais rien à l'autisme jusqu'au début de ce travail. Je me suis mise en condition de précarité et de péril pendant plusieurs années. L'endurance était aussi au rendez-vous de cette approche, il en a fallu beaucoup pour avancer.

Je ne peux pas m'empêcher de parler aussi de ma pratique de performeuse, de mes œuvres et du danger auquel se confronte mon corps. L'histoire de mon corps, d'abord victime de violences domestiques, plus tard handicapé à cause d'un grave accident de la route est devenu ma référence pour comprendre l'autisme et parler de Roman et de sa famille. Ma place est ainsi devenue légitime comme cette étude : tous deux handicapés dans la déambulation, l'endurance leur donne du sens.

La performance que je pratique est engagée dans la militance pour les droits des personnes minorisées. La théorie associée à ma démarche est le fruit de mon expérience. Ainsi ma démarche s'inscrit-elle parmi les sciences humaines et sociales. Elle se sert de l'anthropologie afin de comprendre un système complexe de références comprenant les rites, la vie quotidienne, l'action publique et le regard du spectateur. Mon approche s'attache au départ plus à la pratique qu'à la signification. Je ne recherche pas le sens de l'autisme, je cherche à entrer dans le corps de l'autisme et à accueillir ses mouvements et ses interactions, en lien avec la performance et plus spécifiquement en lien avec la mienne. Je

m'intéresse à l'acte de Roman et à sa persévérance à agir. Le résultat de son action peut être banal, trivial, mais aussi artistique et très inspirant.

Je m'appuie sur les travaux de Müller, Pasqualino et Schneider pour montrer que ce terrain de recherche est une mise scène. Je suggère ainsi que ces travaux poussent le concept de mise en scène jusqu'à la création d'une véritable performance. La différence entre les deux c'est justement la déconstruction que la performance fait de sa scène car je choisis de m'isoler corps à corps avec Roman et il ne nous reste plus que cet espace intime pour rechercher et pour nous retrouver. Je vais essayer de montrer comment Roman a provoqué un changement de tous les personnages en orbite autour de sa vie au quotidien. C'est donc d'abord Roman qui vit dans une pratique me rappelant la singularité de l'art performatif. Roman et moi changeons le regard des autres, nous imposons des situations inédites que je ne cherche jamais à interpréter, je dépasse l'interprétation symbolique par le biais de l'action performative. Mon rôle d'anthropologue ce n'est donc pas celui de faire une analyse de Roman enfant autiste, mais de changer le regard des autres. Je me sers de Roman pour montrer combien le corps tout seul peut provoquer ce changement.

Cette approche permet de prendre conscience de ce que chaque individu apporte et représente à travers son propre corps. Elle cherche à connaître la réalité dans laquelle on vit son rapport avec l'espace et les personnes. Chez Roman, j'ai observé une forme de misère autour de lui : absence d'un traitement efficace, manque de compréhension de son langage, manque d'humanité du milieu hospitalier et manque d'amour (mise à part sa famille très aimante). Le foyer familial est devenu la seule communauté thérapeutique pour Roman. C'est à l'intérieur des murs domestiques qu'ils essayent de le soigner, de l'accepter tel qu'il est et de le combler d'amour. Tout l'espace environnant devient au contraire une sorte de théâtre, de scène publique sur laquelle Roman s'exprime dans toute sa cruauté, et toute sa souffrance mais aussi dans toute son authenticité et sa vérité.

Cette frontière entre l'espace privé du domicile et l'espace public de la honte et de la douleur partagée a alimenté ma réflexion et menée jusqu'au phénomène du *tarantismo* étudié par l'anthropologue italien Ernesto De Martino. Les liens entre ces études, les approches de Basaglia et ma pratique de performeuse se sont créés grâce à Roman. L'autisme sévère en lien avec une étude anthropologique mineure, m'a permis en réalité de repenser aux propos de l'antipsychiatrie italienne, dont De Martino en fut précurseur. C'est au chapitre cinq que je démontrerai combien cette étude de De Martino est toujours d'actualité. Elle incarne les processus performatifs de la crise de la présence chez le spectateur et elle rappelle le même regard perdu que nous avons face à un enfant aussi gravement autiste que Roman.

Le *tarantismo* est un rituel exprimant d'abord la crise, ensuite le soin à domicile puis de nouveau la crise face aux spectateurs. Des corps, notamment de femmes, étaient empoisonnés par le venin de la tarentule. L'araignée piquait et contaminait les corps de ces femmes : l'exorcisme de la

musique, de la danse et des couleurs libérait le corps de ce poison lors d'un rituel organisé en deux moments différents : d'abord à la maison, ensuite à la chapelle Saint Paul sur la place principale de la ville de Galatina, juste à côté de la ville de Lecce. Ce statut de *tarantata* était aussi puissant qu'un diagnostic, car il condamnait ces personnes à des crises répétitives chaque année et à l'idée que les autres personnes autour avaient de ces corps mordus. De Martino parle ainsi de « re-morsure » : la *tarantata* revivait les mêmes crises convulsives une fois par an, le jour de la fête de Saint Paul où la douleur de ces femmes s'imposait à nouveau face aux spectateurs. Cela obligeait les familles et les *tarantati* à aller demander la grâce à Saint Paul jusqu'à Galatina, là où il se trouve toujours dans la chapelle dédiée au Saint protecteur des piqûres de serpents et d'insectes (désormais désacralisée et devenue propriété privée). Piqué par un serpent et ayant survécu à cette morsure, Saint Paul est donc celui qui protège les *tarantate* de leur morsure. Il rend grâce à celles qui arrivaient jusqu'à la ville de Galatina pour lui demander le pardon. Les *tarantate* s'exprimaient, se révoltaient et se montraient au public au sein de ce système de valeurs et de jugements. Les *tarantate* arrivaient tôt le matin sur la place principale, alors que tous les spectateurs étaient là pour la fête patronale, devant les habitants de la ville de Galatina. Les *tarantate* se montraient dans toute leur rébellion aux dévots de Saint Paul : ces femmes initiaient un théâtre de la cruauté entre corps souffrants et regards sidérés.



Photo de Franco Pinna, Galatina 1959 - *La terra del rimorso*, étude anthropologique de Ernesto De Martino - Image 5

Je souhaite montrer l'absence de transmission sensible de ce phénomène et la volonté d'occultation par l'oubli de cette histoire de révolte et de rébellion des genres et des corps grâce au dialogue avec Roman. L'expérience de l'isolement de Roman, de son histoire cachée au quotidien, gênante pour tous les autres non concernés par cette disgrâce, m'a poussée à réactiver la mémoire du

tarantismo et à souligner son importance dans une configuration plus inclusive et transversale. L'autisme peut trouver une place dans l'histoire des corps stigmatisés. Ces corps sont réactivés dans l'espace social par l'approche méthodologique propre à la performance.

La considération du phénomène du *tarantisme* est une manœuvre de performeuse : je deviens et je me reconnais comme la vingt-deuxième *tarantata* de l'étude de Martino « La terre du remords ». Je suis la dernière de cette liste et la seule parmi ces femmes à pouvoir sortir du silence et de la censure qu'on leur a imposés. Je parle à travers mon corps au nom de ces femmes. Je me positionne face à Roman comme étant moi aussi « mordue » par ma condition de femme. J'utilise ensuite l'anthropologie pour montrer combien le regard porté sur ces corps subit notre force, notre imprévisibilité et notre indépendance.

Par ma rencontre avec l'autisme, j'ai exercé ma relation avec la tension, le regard, l'écoute et le geste répétitif. La rencontre avec Roman m'a permis de comprendre ce qu'il se passe naturellement dans mon corps lorsque je me donne en performance. Mon corps, le corps de Roman, le corps des *tarantate* brûlent face aux spectateurs, souvent étrangers aux usages du corps. J'avais besoin de me confronter à un corps « extra quotidien » pour comprendre combien Roman aussi transforme son quotidien en mise en scène. Le *tarantismo* permet à ces travaux non seulement la construction du lien entre performance et action mais aussi de prendre conscience de la transmission silencieuse d'un système de valeurs. Ces mêmes valeurs qui perpétuent et défendent une relation fondée sur la dépendance et le contrôle, notamment lorsque nous sommes face à des gens vulnérables et fragiles, otages involontaires de leur destin. Le *tarantismo* et sa disparition montrent aussi la fragilité des spectateurs et le pouvoir de la société qui préfère cacher les corps différents plutôt que les intégrer. Le *tarantismo* est un euphémisme qui évoque à travers cette thèse le sort des « corps tordus » de façon légitime.

Grotowski parle souvent de la performance comme étant une action qui se joue dans un espace total. Dans le chapitre six je montrerai le malentendu qui se joue entre le travail sur le handicap à travers l'art et l'art comme instrument de thérapie pour les malades. J'ai choisi de me positionner sur ce même espace total suggéré par Grotowski et je me sers de l'anthropologie culturelle pour expliquer comment j'arrive à me servir des comportements hors norme pour créer une performance. Ce positionnement pousse mon corps à subir un processus de transformation et à m'aligner aux temps de Roman, dans un même espace commun. Je « joue » comme Roman sur les processus d'attraction ou répulsion du corps et, par conséquent, je m'éloigne de l'art-thérapie car l'espace partagé avec le malade (Roman) n'est plus celui de la pédagogie ou de la transmission, mais il devient directement un espace de création à deux et de performance participative. Mes ateliers proposés à Roman n'ont rien en commun avec les ateliers d'art-thérapie, mes ateliers servent à permettre une rencontre, et c'est pour montrer cet écart que dans ce chapitre j'ai besoin de revenir sur l'art-thérapie ou sur la représentation de la différence ou de la maladie dans l'art. Au sein de mes ateliers, personne ne se soigne dans cette rencontre, je me limite à révéler les

enjeux essentiels de la situation donnée avec Roman et je provoque une série de réactions de la part de Roman me confirmant que mon terrain de recherche n'est jamais le soin, mais la diversité.

L'autisme est souvent représenté dans les nombreux langages de l'art. Notamment le cinéma, avec des représentations allant du stéréotype à l'hyperdoué, racontant des personnages énigmatiques ou solitaires, géniaux ou des héros contemporains. D'autres formes artistiques, comme le théâtre ou la danse, se servent des méthodes d'art thérapie. Des ateliers sont souvent proposés aux personnes autistes, un protocole d'exercices et une méthodologie propre à la transmission et à l'enseignement de la danse, sont au centre de ces séances de travail. Ces ateliers servent à aider les personnes autistes à améliorer la communication, la motricité, l'interaction avec l'autre. Le cinéma, l'art contemporain, aident à construire une image sociale de l'autisme. Tandis que la danse et le théâtre essayent de redonner à la personne autiste une place dans la société à travers leurs corps.

Dans ces corps tendus, brûlants, je me reconnecte à l'essence même de la performance. Je suis confrontée à l'organique et à une condition extrême du corps s'opposant à toute résistance intérieure : nous sommes agis par les gestes et les mouvements que les corps reproduisent. Roman déploie l'intégralité de son corps, et face à Roman je plonge dans ma mémoire affective, je réactive mon passé et je l'exploite à travers le corps face aux spectateurs : je revis la douleur d'un corps blessé et handicapé. J'avais ainsi le sentiment d'accoucher de moi-même et de ressentir mon corps enfin hors de toute rationalité : le sens de la pédagogie se transformait ainsi car je ne transmettais aucune technique. J'étais face à Roman dans une démarche de la conscience et de l'inconscient. J'avais besoin de sortir de la démarche de création : me positionner dans un processus physique au-delà de la technique et de la connaissance du corps, de la maîtrise de moi-même pour rencontrer la condition réelle de mon corps habité. Face à l'autisme, j'ai enrichi ma connaissance du processus de la présence lorsque je suis en action. Durant deux ans, j'ai vu Roman régulièrement. Mes ateliers étaient alors des plateaux où le corps s'exprimait librement en performance. Je ne transmettais aucun apprentissage à Roman, aucune technique ou méthode de danse. Nous étions dans une démarche performative et donc tout pouvait arriver dans ce contexte. J'ai organisé mes ateliers comme lorsque je suis dans un processus performatif : je ne bougeais jamais en première, j'observais le corps de Roman se mouvoir autour du mien, sans réagir, sans essayer de le calmer. Face à ce péril constant du corps violent de Roman et à cette tension permanente, j'ai choisi de lâcher prise et de ne plus chercher à comprendre ou à analyser cet enfant. J'ai seulement fait en sorte que son corps et mon terrain de recherche deviennent co-créateurs de ces travaux.

Je souhaite transmettre une autre idée de Roman et de son corps. L'ennui, la répétition infinie, les tentatives inutiles, tous ces efforts incompréhensibles deviennent alors légitimes chez Roman. Il écrit en permanence une partition de gestes, son corps est tout le temps en performance car il produit des émotions. Il nous assigne à une place de spectateur. C'est lui qui nous impose sa propre méthodologie. Cette catharsis du corps de Roman vient du moment où j'ai compris que rien ne pouvait ni expliquer, ni

calmer les comportements de Roman. Ce constat d'échec a paradoxalement permis l'élaboration de cette thèse. La méthodologie imposée par Roman est devenue la mienne dans ces travaux : j'avance par répétition, par tentatives, parfois dans l'ennui ; j'essaie de regarder autour de moi et de lire d'autres travaux sur l'autisme. Le monde de Roman est kaléidoscopique : tout tourne autour de lui et de moi. C'est à l'intérieur de ce tourbillon que j'ai mené ces travaux. Une force en spirale a fait avancer ma réflexion. Roman et moi nous nous laissons porter par la puissance du chaos.

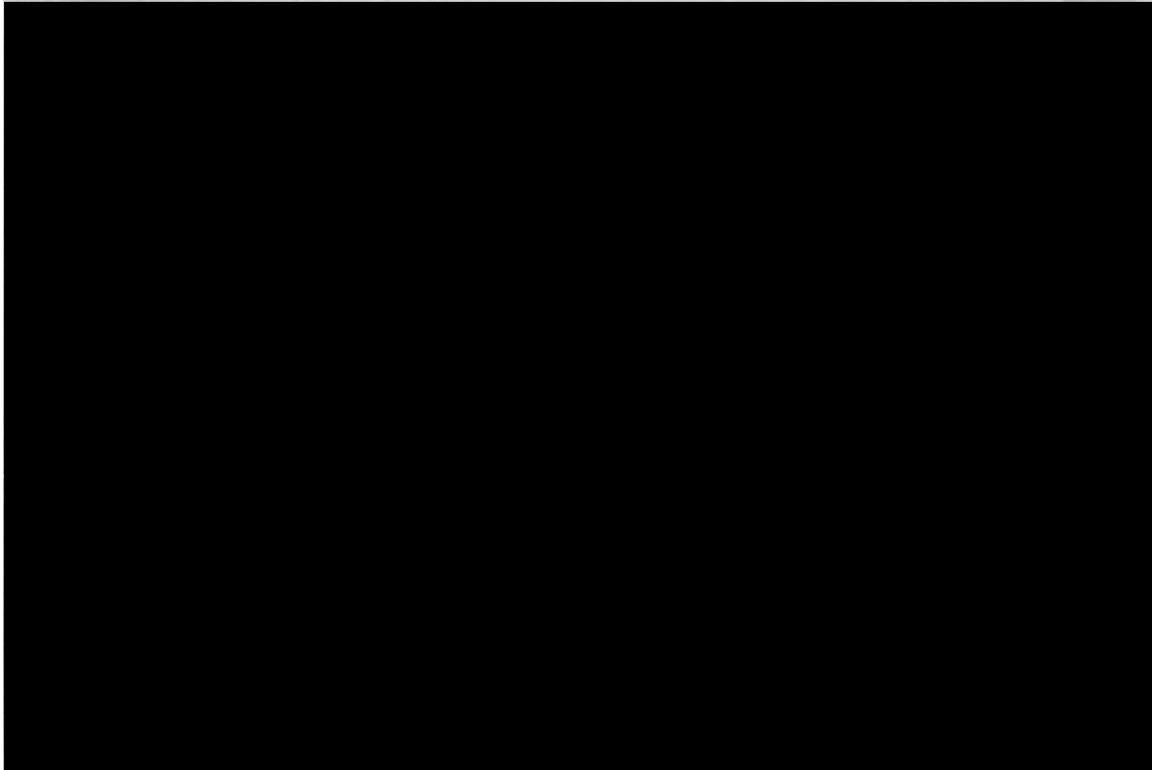
Ma démarche a été performative durant toute la période de réflexion et d'écriture. Ma position de chercheuse est celle d'une taupe : aveugle, sans oreille, j'avance dans un labyrinthe de nombreux tunnels afin de trouver des similitudes entre le corps de Roman et d'autres conditions extrêmes du corps, mais aussi entre ma pratique et d'autres méthodes scientifiques ou d'autres créations. Cette démarche explique le choix d'une écriture informelle, parfois répétitive, mais tellement cohérente avec la façon de vivre de Roman.

Afin de donner plus de sens à notre performance chorale et comprendre si ce que je faisais n'était vraiment pas trop naïf, j'ai longuement observé d'autres méthodes d'ateliers corporels pour enfants handicapés. Je cite certains travaux de mes collègues pratiquant la danse-thérapie. Je me sers de ces méthodes comme pont entre la recherche de soin et la recherche artistique. Je prends le temps dans ce chapitre de parcourir les approches de la danse-thérapie depuis ses origines et essayer de comprendre certains de mes collègues qui souhaitent incarner le rôle du soignant à travers l'art. Durant ce long parcours d'observation, j'ai choisi de ne jamais tenir la même place que mes collègues danseurs. J'incarne au contraire l'échec, la volonté de ne jamais me sentir dans une démarche reconnue ou constructive. En effet, l'autisme m'a permis de recentrer la place du corps tel qu'il est sans vouloir absolument l'adapter à l'environnement extérieur.

Cette longue parenthèse de la danse-thérapie a permis la confrontation avec d'autres artistes issus de la performance ou de la danse contemporaine. Une fois que j'ai compris que ni les méthodes comportementalistes, ni la danse-thérapie, ni les prises en charges médicamenteuses n'apportaient un véritable progrès pour ces enfants, j'ai repris le chemin de l'art. La fragilité des méthodes de soin de l'autisme m'a progressivement remise sur les rails de la création en art contemporain. Roman a longuement alimenté mes doutes aussi bien en tant qu'anthropologue que performeuse. Ainsi un sentiment de communauté et de fraternité s'est-il installé entre Roman et moi. Mon rôle était celui d'encadrer dans une forme propre à l'art contemporain le laisser-aller, le lâcher prise, afin de permettre à nos corps de se rencontrer. Il s'agissait de faire de la recherche directement sur le terrain et de ne jamais plus le quitter.

Ce terrain partagé avec Roman est devenu une performance. Nous avons performé sur le même plateau et nos corps ont pratiqué une répétition insupportable, comme une gymnastique de rééducation pour les corps brisés. Cette thèse est aussi autiste que Roman, ces travaux sont probablement claudicants. Mais ces défauts font aussi de cette thèse une ressource en termes de compréhension pragmatique du

corps performant. Cette longue expérience de terrain m'a positionnée face à la notion de différence. Les études du psychiatre italien Franco Basaglia ont aussi donné une cohérence à mon attitude face à l'institution et à la prise en charge de l'autisme.



Vito Acconci, *Trademarks*, 1970 - Image 6.

Ces études aident à accepter ce corps si dur à comprendre. Ma position est donc distanciée de l'institution hospitalière dans la mesure où je considère que les corps étiquetés comme différents nécessitent au contraire un système inclusif et participatif, un environnement accueillant et libre d'a priori. Cette lutte contre la déshumanisation que Basaglia a menée durant plusieurs années est encore urgente dans le contexte social actuel. Parler d'autisme aujourd'hui signifie transformer ces enfants victimes d'un système stigmatisant en icônes d'autres corps minorisés ou incompris. Basaglia parlait de « dé-psychiatriation » afin de pouvoir agir sur un terrain vierge. Cette thèse se situe sur ce même terrain.

Dans le chapitre sept, j'explore grâce à Roman les états de la présence, les états du conscient et du non-conscient, dans un aller-retour incessant entre pause et répétition et j'inscris de façon surprenante les troubles du spectre autistique dans les études de la performance et de la performativité des corps. Afin de créer des liens plus pragmatiques avec ma méthodologie, j'explore parallèlement les travaux d'autres artistes de la performance, de l'art contemporain, de la danse contemporaine, du théâtre et du cinéma. Je me positionne face au travail de Marina Abramovic, de Gina Pane, de Vito Acconci et d'autres artistes, afin d'analyser les tensions se créant entre corps mordus et spectateurs.

Roman mord son corps comme Vito Acconci dans sa performance *Trademarks* en 1970. Roman se met à nu comme Marina Abramovic et Ulay dans leurs actions. Roman répète ses gestes sans arrêt comme de nombreux performers en art contemporain. Nous sommes tous mordus par le sentiment de frustration, d'enfermement, d'isolement par rapport à la société. Ainsi sommes nous tous des corps mordus et co-créateurs de cette réflexion. Ce terrain, ces travaux sont des espaces de production de sens, générateurs d'une prise de conscience : pour comprendre véritablement l'autisme, il faut être hors norme et connaître l'échec permanent.

Je souhaite montrer dans ce chapitre que mon approche n'est absolument pas en opposition avec les approches scientifiques médicales, je n'ai pas d'a priori concernant les méthodes comportementales. Si parfois dans ce travail je peux donner l'impression d'être prétentieuse, peu modeste ou cynique sur la fragilité du soin proposé aux enfants, en réalité mon attitude cache un véritable défi. Je me positionne parmi les tentatives. Je me positionne comme un échec parmi d'autres, ou une expérience parmi d'autres. J'accepte de ne rien pouvoir changer chez l'enfant, de ne pas savoir le guérir. Je ne suis pas dans le soin non plus : mon geste est une démarche de rencontre et de découverte. Je me laisse émerveiller par l'autisme, mon terrain devient l'espace d'une rencontre humaine.

Pour l'autisme, les données scientifiques sont souvent anecdotiques. L'autisme dans son quotidien s'éloigne de toute définition scientifique. Il s'oppose par sa nature biologique à toute approche comportementale, il contredit toute règle suggérée par les soignants. Chaque autiste déconstruit une norme. Chaque autiste sort d'un cadre spécifique donné et contredit toute définition au diagnostic attribuée. Chaque enfant est unique et échappe à sa propre définition qui le rendrait autiste parmi les autistes. On naît autiste de la même manière que l'on vient au monde, brun ou blond.

En l'état actuel des recherches scientifiques sur l'autisme, on ne peut pas guérir de l'autisme. Certains progrès peuvent être atteints selon les cas spécifiques, mais toute tentative d'intervenir sur le fonctionnement d'un enfant autiste est souvent limitée. À ce jour il n'existe aucun remède pouvant soigner l'autisme. Certains médicaments peuvent atténuer les manifestations caractérisant l'autisme, comme les troubles du sommeil. Cependant aucun de ces comprimés, de ces gouttes, de ces sirops ne peut véritablement changer la nature de la maladie.

Nous ne pouvons pas soigner un enfant autiste, il n'y a pas de potions magiques. Nous pouvons à la limite essayer de l'éduquer ou alors, nous pouvons aussi apprendre à rééduquer le regard que nous portons sur l'enfant. C'est ici que mon défi se positionne. C'est pourquoi je choisis de repenser aux gestes autistes comme à des véritables performances d'art brut. Toute ma thèse part du regard porté sur la différence. Grâce à l'échec, j'ai pu construire une véritable relation avec Roman et toute sa famille. Sortir de la négativité et de la stigmatisation du handicap donne une légitimité au corps de Roman dans la perspective de l'art brut. La cruauté du corps agité par le handicap de Roman ou par la douleur de la *tarantata* rappellent les processus d'autres artistes performatifs. A travers mon vécu de performeuse, je souhaitais donner une place aussi bien aux enfants autistes sévères qu'aux *tarantate* au sein de l'art brut.

Cette nouvelle vision de la différence permet à ces enfants de se réinscrire dans un contexte social et même de devenir acteurs de leurs troubles envahissants du comportement.

Les corps mordus deviennent métaphore des corps démunis, incompris et toujours illégitimes dans nos sociétés patriarcales. Cette thèse redonne une place fondamentale et centrale aussi bien à l'autisme qu'au *tarantismo* en anthropologie mais aussi à l'art hybride de la performance. Ces travaux dénoncent la disparition du *tarantismo* (aussi bien sa mémoire que son rite). Ils montrent que la cause de sa disparition est plutôt le symptôme d'une société patriarcale qui préfère cacher ses révoltes féminines et queers plutôt que de mettre en valeur leur courage et leur détermination. Ce besoin de cacher la différence, d'isoler Roman et sa famille est le même qui déterminait l'isolement de femmes *tarantate*, le même que l'isolement dans les asiles de Basaglia. Observer ces corps habités par la douleur crée un effet de « *straniamento* » qui chez Martino caractérise la relation entre les spectateurs du drame et les corps tordus. Basaglia a sorti et libéré ces corps du regard médicalisé et « *straniante* » de la psychiatrie. Tout ce qui n'entre pas dans une case donnée n'est alors pas à la hauteur de notre société et devenait autrefois *tarantata*. Dans ces travaux, je lie les comportements hors normes aux processus de la création performative. Il s'agit de repenser en même temps la question de la performance afin de rendre inclusif ce courant artistique. L'art brut a toujours inclus dans sa définition de l'art uniquement des artistes plasticiens sans considérer la notion du corps en performance. Je souhaite ouvrir une piste de réflexion et donner une place dans la création aussi bien à l'autisme qu'aux *tarantate*. Leurs corps, vecteurs de souffrances, créent les liens entre l'espace intime du drame et l'espace public de la honte. Leurs corps deviennent aussi politiques que les corps des performers.

L'autisme c'est éternellement une première fois : les gestes répétitifs, stéréotypés, deviennent des qualités. Il s'agit d'une sorte de représentation où le spectateur assiste aux qualités physiques de l'enfant autiste. Son corps s'exprime comme dans la performance, dans toute sa pure plasticité. L'acte, l'action, le geste, créent des formes nouvelles et inédites. Il s'agit de gestes protéiformes, inspirants : tout mouvement ou geste des bras et des mains signifie quelque chose de spécifique. L'enfant autiste accumule ainsi les gestes du quotidien, les assemble. Il performe en permanence son quotidien et devient dans cette approche un outil théorique pour réfléchir aux pratiques de l'art contemporain et de la performativité des corps.

Dans le dernier chapitre de cette thèse je pousse ma réflexion encore plus loin et je me laisse une porte ouverte vers d'autres propos qui pourront venir peut-être plus tard à l'issue de ces travaux. C'est au niveau des théories crip, queer et anti-validistes que j'ai situé mon expérience de performance avec Roman dans un contexte plus ample que notre performance. C'est la projection de cette performance répétitive dans un champ théorique pointu autour des corps différents qui fait de cette thèse une répétition parfois indécise, mais aussi cohérente avec d'autres formes stigmatisées de la personne et de l'identité. La performance permet à Roman de s'inscrire dans cette démarche de dénonciation publique du drame de la stigmatisation. Roman sort de l'isolement propre à l'autisme, du technicisme

propre aux prises en charges médicalisées, de l'expressivité induite par l'art-thérapie et par l'image construite que nous avons de l'autisme en général. Roman écrit cette thèse, c'est lui l'auteur, dans la mesure où j'incarne ses gestes répétés, ses actions violentes et ses mouvements dans l'espace autour. Cette thèse correspond à ce parcours périlleux du corps de Roman, à son chemin sans issue et à la répétition de son corps enfermé dans son geste.

Face à l'autisme et aux personnes autistes nous sommes au point zéro de l'anthropologie. L'autisme ne peut pas être enfermé dans un discours anthropologique. Afin d'appréhender l'autisme j'ai dû me servir d'une ethno-dramaturgie, des études de Turner mais aussi de celles de Schechner afin de rendre légitime ma place d'artiste performeuse au sein d'une problématique majeure comme celle de l'autisme. Cette thèse est alors une longue performance, elle m'a permis d'incarner l'autisme à travers des méthodes venant de la performance et non pas seulement de l'anthropologie et de l'ethnologie. Cette même performativité de mon corps face au corps autiste, a permis à ces travaux de décrire une possible identité de Roman et marquer aussi ses différences par rapport à moi-même, aux autres. Cette approche d'incarnation de l'autisme m'a permis d'aller au-delà des stéréotypes de ces troubles du comportement. La méthodologie choisie c'est alors celle d'une anthropologie interprétative, d'une démarche intimiste et intime. Cette thèse est une performance ritualisée, qui se sert de la répétition et de la boucle pour habituer le corps en performance à l'endurance du geste autiste.

Lorsque j'ai compris que rien ne guérit ces enfants, j'ai compris ce que je pouvais apporter. La question du cadre de ces travaux s'est assouplie, l'urgence d'avoir une thèse logique qui remplisse toutes les attentes de l'institution (parcours doctoral, hôpital Necker etc.) s'est estompée. C'est un processus identitaire collectif à deux que j'ai mis en place comme méthodologie. La notion de performance permet à Roman de s'inscrire dans cette démarche de dénonciation publique du drame de la stigmatisation. Roman sort de l'isolement propre à l'autisme, du technicisme propre aux prises en charges médicalisées, de l'expressivité induite par l'art-thérapie et par l'image construite que nous avons de l'autisme en général.

Dans ce dernier chapitre, je propose une analyse croisée des *tarantate* et des artistes et activistes femmes ou queer dont les corps deviennent un outil politique ou artistique, de dénonciation ou de défense des droits des femmes et de la communauté LGBTQI*. Ces artistes et activistes choisissent la possibilité de se mettre à nu, d'utiliser leurs corps avec le même esprit de rébellion qui faisait mouvoir les corps des *tarantate*. Ces artistes, sans forcément en avoir conscience ou connaissance, sont en lien direct et logique avec les *tarantate*. Elles sont dans une sorte de filiation silencieuse et invisible et tissent le même fil tressé par toutes les autres *tarantate*, les femmes, les féministes, les sorcières, les rebelles, les saintes, les martyres, les ouvrières, etc.

J'ai compris, à travers ces années d'expérience sur le terrain de l'autisme que les violentes crises du corps de l'enfant handicapé posent la limite entre le contrôle de l'institution et le corps révolté. Si le *tarantismo* trouve visiblement un lien entre les pratiques performatives et activistes de corps

rebelles, l'autisme devient la représentation de l'isolement que les corps performants (et non pas handicapants) subissent dans notre société. Cette thèse permet de comprendre le rôle du spectateur, de réfléchir à la place du corps agité ou tordu dans notre société et surtout de repenser notre place de spectateurs : quel regard posons-nous sur les autres ? Ce regard souvent détermine l'exclusion, les discriminations, les violences de genre et le besoin de vouloir absolument retrouver chez l'autre une sorte de norme reconnaissable.

Mon corps dans cette thèse est omniprésent. J'assume ce choix, car c'est le lien authentique qui permet de faire corps avec les autres corps. Mon corps s'impose même dans l'approche méthodologique de cette thèse qui devient un terrain d'enquête et non pas l'aboutissement de mes travaux. À la fin du processus d'écriture de cette thèse, je suis toujours à l'écoute de toutes ses faiblesses, ses échecs, mais aussi au courage propre aux corps différents, aux corps performants. Ces travaux sont une partition imparfaite tout comme mes gestes répétés durant mes performances. Cette imperfection vient d'un autodidactisme fidèle aux pratiques performatives. La performance est un art hybride, imparfait, qui s'inscrit dans le temps présent et dans le réel. Cette démarche m'a permis de m'aligner sur la complexité de l'autisme et de pouvoir faire corps avec Roman.

CHAPITRE I
BRÈVE HISTOIRE D'UNE DIFFÉRENCE

Chapitre I

Brève histoire d'une différence

1.1 L'autisme, cet inconnu

L'autisme est un trouble neuro-développemental qui affecte la communication, la socialisation et le comportement. Les personnes atteintes d'autisme peuvent avoir des difficultés à interagir avec les autres, à comprendre les signaux sociaux et à exprimer leurs propres émotions. Elles peuvent également présenter des comportements répétitifs et des intérêts restreints.

L'autisme est considéré comme un trouble du spectre autistique (TSA), ce qui signifie que les symptômes et le degré de sévérité peuvent varier considérablement d'une personne à l'autre. Les TSA sont souvent diagnostiqués chez les enfants, bien que de nombreuses personnes ne reçoivent leur diagnostic qu'à l'âge adulte.

Il n'y a pas de traitement curatif pour l'autisme, mais une intervention précoce et une thérapie comportementale peuvent aider les personnes atteintes d'autisme à améliorer leur communication, leur socialisation et leur qualité de vie. L'autisme est souvent associé à d'autres conditions telles que l'épilepsie, le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH) et la dépression, et peut nécessiter une prise en charge médicale et thérapeutique globale.

Nous sommes face à des autistes très différents entre eux : d'où viennent-ils ? Qui sont-ils ? De l'étymologie du mot « autisme » dont on finit par oublier le sens et le signifié à savoir ses origines dans le mot grec *autos*. Dans le champ clinique, l'adaptation de ce mot varie dans l'histoire et suit les usages des différents pédopsychiatres qui ont essayé de décrire les autistes en créant des écoles rivales, qui divisent les spécialistes du monde entier.

Les aspects de troubles autistiques vont du déficit de la communication à une communication non-verbale perturbée ou parfois absente, jusqu'aux troubles de la socialisation et au manque de mise en scène symbolique qui fait qu'un enfant autiste peut jouer avec ses jouets d'une manière étrange et personnelle.

Quand on observe un enfant autiste, c'est immédiatement le corps qui capture notre attention, car il bouge autrement, il observe des choses que nous n'aurions pas forcément regardé, car parfois il nous fait des discours qui ne collent pas à ce qu'on dit mais qui ont pourtant un impact sur notre attention. Un autiste peut manifester des crises d'agitation violentes : des cris, un retournement contre soi, de l'agressivité, de l'automutilation. La manipulation d'un objet dur ou la recherche de sensations physiques, peuvent calmer ces crises qui sont parfois dramatiques et inquiétantes pour le spectateur.

Cette complexité de l'autisme, ces degrés nombreux et différents déterminants les spectres autistiques restent mystérieux. Brigitte Chamak, neurobiologiste en épistémologie et sociologue

consacre depuis des années toutes ses études à l'autisme et l'émergence des sciences cognitives en France. Elle mène des recherches sur les transformations des représentations de l'autisme et de ses modes d'accompagnement. Chamak s'est aussi intéressée aux aspects sociaux et au rôle des familles, des associations de parents d'enfants autistes en France, mais aussi des associations des personnes autistes. Chamak étudie la notion de neurodiversité par ses travaux sur les neurosciences et le domaine de l'autisme.

« L'autisme reste un mystère pour les cliniciens et les scientifiques, et représente une expérience douloureuse pour les sujets et leur famille. Les témoignages émouvants, fascinants et riches d'enseignement de quelques autistes nous permettent d'appréhender le fonctionnement d'un esprit qui semble très différent du nôtre, tant par la nature de ses perceptions, que par la spécificité de ses aptitudes. Si l'autisme est défini comme un trouble du développement apparaissant avant l'âge de trois ans, caractérisé par une perturbation des interactions sociales et des altérations dans la capacité à communiquer associées à des activités stéréotypées avec restriction des intérêts, une grande hétérogénéité est constatée dans les manifestations autistiques. La fréquence de l'autisme, évaluée entre 2 et 5 cas pour 10000 jusqu'à la fin des années 1990, serait en augmentation. Pour la plupart des auteurs, il s'agit d'une augmentation apparente consécutive à une détection plus fréquente des cas, mais surtout à un élargissement des critères diagnostiques. La prévalence de l'autisme chez les garçons (4 pour 1 fille) reste constante »¹.

Lorsque nous pensons à l'autisme, souvent les souvenirs et les représentations de l'autisme les plus immédiats qui viennent à l'esprit sont ceux du « grand public », ceux qui s'imposent inconsciemment dans la mémoire d'une histoire commune et d'une représentation de l'autisme imposée par le « grand écran » du cinéma et de la télévision, par exemple : Raymond, l'autiste de *Rain Man*², est l'auteur d'une véritable catharsis chez son frère Charlie ; Simon Lynch, l'enfant autiste de 9 ans, fut capable de déchiffrer le *Code Mercur*³, d'où le titre du film ; Forrest Gump⁴, personnage principal éponyme, devient l'auteur d'importants événements de l'histoire américaine et un exemple de réussite et de grande charisme.

Toujours très instinctivement, si l'on garde en tête ces trois protagonistes de l'autisme, nous sommes face à trois héros, trois personnalités sûrement complexes et « différentes » mais aussi

¹ Chamak, B., David Cohen, *L'autisme : vers une nécessaire révolution culturelle*, Med Sci (Paris) Volume 19, Number 11, Novembre 2003, p. 1151, <https://doi.org/10.1051/medsci/200319111152>

² Barry, L., Ronald B., *Rain Man*, Metro Goldwyn Mayer, Guber-Peter Company, Star Partner II, Ltd, États-Unis, 1988.

³ Becker, H., *Mercury Rising*, Imagine Films Entertainment, Universal Pictures, États-Unis, 1998

⁴ Zemeckis, R., *Forrest Gump*, Paramount Pictures, États-Unis, 1994.

charismatiques et gagnantes. Cela donne même envie d'être en contact avec une personne autiste, de la rencontrer, de lui parler. Dans ces films, tous les autres personnages qui ne souffrent pas de trouble du comportement ou de déficit mental, à côté des autistes, semblent être dans leur quotidien beaucoup plus vulnérables, plus fragiles et plus en difficulté que les protagonistes étiquetés comme autistes.

Mais lorsqu'on plonge dans l'actualité française des autistes, de leurs familles, de leur prise en charge et de leur quotidien, ces héros du cinéma se transforment immédiatement en victimes incomprises du système de soin. La réalité les expose à l'exclusion de la scolarisation, à une vie menée en isolement, à une fragilisation et une vulnérabilité de toute routine du quotidien familial. Leurs actions s'inscrivent dans le contexte plus global de la reconfiguration du statut de l'individu social où l'autonomie, l'initiative personnelle et la performance constituent des valeurs normatives⁵ et où les difficultés à trouver des solutions se traduisent par le refuge dans des certitudes.

« Historiquement, la famille a d'abord été considérée comme un agent étiologique dans l'apparition des problèmes de santé mentale avant de devenir, dans un contexte de désinstitutionnalisation de la psychiatrie, un partenaire pour maintenir la personne dans son milieu »⁶.

En France, il existe plusieurs associations de parents d'enfants autistes qui se battent pour faire avancer la prise en charge et la reconnaissance des droits des personnes atteintes de TSA. Ces associations travaillent à sensibiliser le grand public, les professionnels de la santé et les autorités politiques à la réalité de l'autisme et à la nécessité d'une prise en charge adaptée.

« En France, c'est en 1963 que la première association de parents d'enfants et d'adultes autistes créa le premier établissement spécifique : l'hôpital Santos Dumont à Paris. Elle lutta pour que les enfants ne soient pas séparés de leur famille en soutenant la création des hôpitaux de jour. Cette association est devenue une fédération et a adopté son nom définitif, Sésame Autisme, en 1990. Elle compte aujourd'hui 30 associations locales, 50 établissements, 1000 salariés et plus de 1000 personnes autistes sont accueillies. Son objectif principal est de créer des établissements de qualité pour les personnes autistes. Sur son site, Sésame Autisme souligne le fait que ce sont les associations de parents qui créent les structures d'accueil, financées par les pouvoirs publics »⁷.

⁵ Ehrenberg, A., *Le culte de la performance*, Calmann-Lévy, Paris 1991, p. 57.

⁶ Carpentier, N., *Le long voyage des familles: la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XX^e siècle*, Sciences Sociales et Santé, vol. 19, n°1, 2001, p. 79- 104.

⁷ Chamack, B., *Les transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge : le rôle des associations en France*, Cahiers de recherche sociologique, (41-42), 169–190. <https://doi.org/10.7202/1002465ar>, p. 173.

Aujourd'hui, la plupart des associations de parents se méfient de la psychiatrie. D'après la sociologue Brigitte Chamak, ces associations estiment que la majorité des professionnels de l'autisme n'ont en réalité pas reçu une formation adéquate sur ce trouble. Les relations entre les professionnels et les familles restent donc caractérisées par l'animosité car la famille n'est toujours pas vue comme une source d'influence positive pour les enfants. Voici donc certaines des principales associations de parents d'enfants autistes en France :

- 1) Autisme France⁸ : il s'agit de la principale association de parents d'enfants autistes en France, qui milite pour une meilleure prise en charge et une meilleure reconnaissance de l'autisme.
- 2) SOS Autisme France⁹ : cette association de parents d'enfants autistes se bat pour une meilleure intégration des personnes autistes dans la société et pour l'accès à une prise en charge de qualité.
- 3) Vaincre l'autisme¹⁰ : cette association de parents d'enfants autistes se concentre sur la recherche scientifique et médicale pour améliorer la prise en charge de l'autisme.

Ces associations ont mené de nombreuses batailles pour faire reconnaître les droits des personnes autistes en France. Elles ont notamment travaillé à l'élaboration de la « Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement », qui a été lancée en 2018 pour améliorer la prise en charge de l'autisme en France. Cependant, ces associations continuent de se battre pour que les politiques publiques soient mieux adaptées aux besoins des personnes autistes et pour que leur inclusion sociale soit renforcée.

Les parents d'enfants autistes se battent aussi pour améliorer la prise en charge et la reconnaissance de l'autisme car les personnes atteintes de TSA ont souvent des besoins spécifiques qui ne sont pas toujours pris en compte par les institutions et la société en général. Parmi les raisons pour lesquelles ces batailles sont menées :

- 1) Meilleure prise en charge : les personnes autistes ont souvent besoin d'une prise en charge spécifique pour développer leurs compétences et leur autonomie. Cela peut inclure des interventions comportementales, des thérapies éducatives et une prise en charge médicale globale. Les parents se battent pour que ces interventions soient accessibles et adaptées aux besoins de leur enfant.
- 2) Sensibilisation : l'autisme est encore mal compris par de nombreuses personnes, cela peut entraîner de la discrimination et de l'exclusion sociale pour les personnes autistes et leurs familles. Les parents se battent pour sensibiliser le grand public aux réalités de l'autisme et pour combattre les stéréotypes négatifs.

⁸ <https://www.autisme-france.fr>

⁹ <http://sosautismefrance.fr>

¹⁰ <https://vaincrel'autisme.org>

- 3) Inclusion scolaire : les enfants autistes ont le droit de recevoir une éducation de qualité et participer pleinement à la vie scolaire. Les parents se battent pour que les écoles soient mieux adaptées aux besoins des enfants autistes et pour que des mesures d'accompagnement soient mises en place pour leur permettre de réussir à l'école.
- 4) Accès aux soins : les personnes autistes peuvent avoir besoin d'une prise en charge médicale spécifique pour traiter les comorbidités associées à l'autisme, comme l'épilepsie ou la dépression. Les parents se battent pour que les personnes autistes aient accès aux soins dont elles ont besoin, sans être discriminées ou stigmatisées.

Ces batailles menées par les parents d'enfants autistes visent à améliorer la qualité de vie des personnes autistes et à leur permettre de s'épanouir pleinement dans la société.

« La revendication essentielle des personnes autistes qui s'expriment porte sur l'importance de leur expérience dans la compréhension de leur situation et dans la recherche de solutions aux problèmes qu'elles rencontrent. Certaines réclament non seulement un droit de regard sur les recherches et les politiques les concernant mais aussi un droit d'intervention dans ses activités. Elles revendiquent le droit de s'immiscer dans les affaires des spécialistes, remodelant ainsi leur propre identité. Comme pour les autres groupes d'auto-support, les associations de personnes autistes cherchent à la fois à développer les échanges d'expériences entre personnes confrontées à un même problème, à affirmer leur identité et leurs compétences et à confronter leur expertise à celle des professionnels. À l'objectif d'entraide et de soutien s'ajoute l'objectif politique de défense des droits des personnes autistes. Des revendications contestataires sont exprimées vis-à-vis des représentations sociales et des politiques de prise en charge. Pour certaines personnes autistes, comme Michelle Dawson, les associations de parents, qui se posent en défenseurs des personnes autistes, leur ont confisqué la parole. Elle revendique la restauration de la dignité des personnes autistes, et une de stigmatisation. Refusant le statut de malade ou de patient, elle s'insurge contre la généralisation des traitements comportementaux et les dispositions légales qui font des personnes autistes des malades »¹¹.

Dans ce sens, les études de Brigitte Chamack s'inspirent aussi des batailles menées au Canada par Michelle Dawson, militante autiste activiste pour les droits des personnes autistes et allant contre toute notion de soin curatif. Elle remet en cause l'image que nous avons de l'autisme car elle questionne les fondements juridiques, scientifiques et institutionnels déterminants la place des personnes autistes

¹¹ Chamack, B., *Les transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge : le rôle des associations en France*, *Cahiers de recherche sociologique*, (41-42), 169–190. <https://doi.org/10.7202/1002465ar>, p. 181.

dans notre société. Dawson défend l'autisme comme étant une différence et non pas une maladie. Dans son entretien avec Brigitte Chamak à Montréal en 2004, elle affirme que l'autisme n'est pas une maladie, pas plus que d'être homosexuel. De plus, elle affirme souvent que l'autisme est devenu une maladie par intérêt des soignants : pour que les parents et les professionnels puissent travailler, dénonce Dawson dans son entretien avec Chamak. Elle soutient ainsi que les professionnels ont tendance à mettre l'accent sur tout ce qui est déficitaire chez la personne autiste, tandis que lorsque cette personne fait une chose que les non-autistes ne sont pas capables de faire, ces mêmes professionnels n'ont pas de réponses scientifiques à donner. Ils se contentent de dire qu'ils ne savent pas comment la personne autiste a pu faire cela.

« Les actions de Michelle Dawson sont multiples et sont soutenues par ANI¹². Sur son site, elle signe de nombreux articles qui dénoncent les « mauvais comportements des comportementalistes », l'exclusion des personnes autistes des associations sur l'autisme et des prises de décision. Elle critique les discours des associations de parents et des pouvoirs publics qui considèrent l'autisme comme une « catastrophe », donnant de la personne autiste une image très négative. Hormis ses articles, Michelle Dawson intente des actions en justice, soit contre la discrimination envers les personnes autistes et les paroles « cruelles » qui sont proférées à leur endroit, notamment dans le milieu du travail, soit pour que des décisions politiques tiennent compte de l'avis des personnes autistes. Elle se positionne nettement contre le recours des associations de parents d'enfants autistes qui cherchent à faire reconnaître l'intervention comportementale intensive précoce comme un traitement médical nécessaire. Michelle Dawson a également acquis le statut de conseillère scientifique dans le service du professeur Laurent Mottron à l'hôpital Rivière-Des-Prairies à Montréal. Ayant constaté la pertinence des remarques et des critiques de Michelle Dawson, sa capacité à mémoriser les travaux sur l'autisme et à détecter les biais méthodologiques dans les articles scientifiques, il a décidé de l'employer pour bénéficier de ses connaissances et de son regard critique, mais aussi pour contribuer à modifier le regard porté sur l'autisme. Si Michelle Dawson se situe dans une action très revendicative, ce n'est pas le cas de la majorité des personnes autistes ou présentant un syndrome d'Asperger »¹³.

Dans ces travaux de Brigitte Chamak ressort de façon très puissante ce besoin des familles de s'adresser à des professionnels compétents. Elles n'acceptent plus de confier leur enfant à n'importe

¹² <https://www.autismnetworkinternational.org>

¹³ Brigitte Chamack, *Les transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge : le rôle des associations en France*, *Cahiers de recherche sociologique*, (41-42), 169–190. <https://doi.org/10.7202/1002465ar>, p. 182.

quel médecin, elles souhaitent au contraire pouvoir s'exprimer sur le choix de l'approche thérapeutique la plus adaptée à leur enfant, elles contestent les théories et les interprétations psychanalytiques, elles rejettent toute approche psychologique et préfèrent une approche éducative et comportementaliste ou alors elles réclament des places en hôpital de jour (notamment pour des autismes plus lourds). L'autre tension de ce monde hétérogène de l'autisme en France est le refus des associations à vouloir s'assembler pour constituer une seule et unique grande association pour l'autisme. En effet, d'après Chamak toujours, l'association Autisme France impose ses convictions sur les autres associations et dans le monde de l'autisme. Elle est donc à l'origine de cette séparation nette de toutes les plus petites associations sur le même sujet. Parallèlement aux associations de parents il y a de plus en plus d'associations de personnes autistes. Pour elles, la lutte ne revendique pas seulement les questions des intérêts pratiques de la prise en charge ; elles souhaitent être reconnus comme des formes d'identité à part entière et ne plus être considérés comme des écarts par rapport à la norme. Les personnes autistes demandent que l'on tienne compte de leur identité, elles revendiquent de nouvelles formes de légitimité. Ces transformations menées par les associations, leurs batailles publiques, produisent désormais des grandes tensions dans l'univers des spécialistes mais aussi dans les représentations de l'autisme au quotidien. Cette représentation de l'autisme se recompose et détermine un intérêt général qui fait de l'autisme aujourd'hui une cause majeure.

« L'autisme fait écrire et occupe des rayons entiers de librairie. L'autisme émeut, l'autisme passionne et se répand dans les médias, suscitant des polémiques. Il surgit comme sujet de débat dans les campagnes électorales, aussi bien aux États-Unis qu'en France. Après le Congrès américain, le Parlement français a voté une loi qui lui donne un statut particulier en précisant les droits spécifiques des personnes autistes. On lui consacre des journées d'information où on montre la souffrance et l'isolement de l'autiste, les difficultés de sa famille. Dans une société où la transparence, la communication et le changement sont hautement valorisés, dans une « modernité liquide » constituée par l'interdépendance des êtres vivants et la multiplicité des connexions qu'ils établissent entre eux, l'enfant autiste, souvent beau, sans malformations visibles, entouré de parents généralement attentifs et des frères et sœurs au développement normal, questionne et fait scandale »¹⁴.

¹⁴ Hochmann, J., *Histoire de l'autisme*, Odile Jacob, Parsi 2009, p.25.

1.2 Contours flous et zones d'ombres de l'autisme

Afin d'essayer de comprendre, ou au moins d'avoir une idée un peu plus claire de la complexité de l'autisme ainsi que des controverses autour de l'autisme aujourd'hui, il est nécessaire de se référer aux principaux changements de définitions, mais aussi de prise en charge de l'autisme. Ces transformations concernent aussi bien le milieu de la psychiatrie que les associations des parents, ainsi que les pouvoirs publics.

En 2012, l'autisme a été déclaré grande cause nationale en France : la situation était présentée comme scandaleuse à cause des orientations psychanalytiques adoptées par les psychiatres français. En effet, pendant très longtemps en France, la psychanalyse a été considérée comme l'approche privilégiée pour soigner l'autisme.

Lorsque nous entendons parler les spécialistes de l'autisme en France, nous avons immédiatement l'impression que tout le monde a sa vision claire de ce que c'est l'autisme, sauf que personne n'a concrètement de solutions efficaces au traitement de ce trouble. La diversité des formes d'autisme n'est pas loin de la diversité des individus, des personnalités et de tout profil que nous pouvons rencontrer au quotidien. Il paraît alors difficile de retracer une histoire de l'autisme.

L'autisme a été associé tout d'abord à l'idiotie, ensuite d'autres définitions sont apparues dans ces derniers quatre-vingt ans d'histoire de l'autisme : nous avons entendu parler de troubles du spectre de l'autisme, ainsi que de l'autisme d'après Kanner, de syndrome d'Asperger et ensuite nous avons entendu parler de nombreux traitements différents. Aujourd'hui, nous remarquons le besoin d'une approche diversifiée et multidisciplinaire, puisant aussi bien dans les sciences humaines et sociales que dans la médecine. Une multitude de facteurs possibles peuvent en effet déterminer les causes de l'autisme, mais les solutions semblent inexistantes.

Jacques Hochmann est l'auteur d'une *Histoire de l'autisme*¹⁵, un ouvrage sur les théories et les modes de thérapie qui ont pris en charge l'autisme dans le temps. Hochmann revient sur l'étymologie du mot autisme : ce mot vient du grec *autos* pour décrire le renfermement en soi-même.

Ce psychiatre et psychanalyste français, intervenant dans le domaine de l'enfance, s'est orienté vers les neurosciences, la médecine expérimentale, la criminologie, la neurologie et la psychiatrie. Il est à l'origine de l'Institut de traitement des troubles de l'affectivité et de la cognition (ITTAC), une sorte de centre public des soins psychiatriques ambulatoires pour enfants et adolescents. Dans ce centre Hochmann a aussi créé un service de soins, d'éducation spécialisée et d'accompagnement à l'insertion sociale et scolaire pour des jeunes atteints de troubles envahissants du développement (TED).

Ses études ont influencé de nombreux professionnels de l'autisme en France : en effet, face aux différents positionnements de la prise en charge de l'autisme en France, Hochmann défend l'application de la psychanalyse. Son analyse de la situation française en termes d'autisme tient compte des progrès

¹⁵ Hochmann, J., *Histoire de l'autisme*, Odile Jacob, Parsi 2009.

acquis dans les connaissances. En effet, Hochmann montre à travers son ouvrage les paradoxes qui viennent entretenir les difficultés d'une vision globale de l'autisme.

D'après la reconstruction clinique de Hochmann, les autistes ont des difficultés propres à d'autres formes de différences : un déficit de la communication, une communication non-verbale très perturbée, troubles de la socialisation. Ces éléments sont parmi les caractéristiques de l'autisme les plus fréquentes et « faciles » à reconnaître. Nous pouvons cependant retrouver ces caractéristiques chez d'autres personnes à la recherche d'eux-mêmes.

Cet ouvrage d' Hochmann est une véritable plongée dans l'histoire de l'autisme : l'auteur propose de suivre le cheminement historique multidimensionnel de la construction de l'autisme. Ce livre va au-delà du débat réduisant l'autisme en méthodes de prise en charge : les bonnes ou les mauvaises, des anciennes ou des nouvelles. Hochmann prend en compte le contexte culturel aussi, les convictions religieuses, philosophiques, mais aussi affectives et il rejoint les études de Ian Hacking : être autiste à notre époque ce n'est pas la même chose, le même trouble, ou le même soin à appliquer, que d'avoir été autiste dans les années 50 par exemple. Il s'agit donc de repenser à l'autisme par rapport aux mutations sociétales. D'après Chamak, aussi dans la lignée des études d'Ian Hacking, l'autisme des années 90 se définit par de nouvelles classifications qui ont transformé les représentations du trouble. Cette forme de « maladie » rare et incurable est devenue un syndrome aux contours flous. Aujourd'hui nous nommons l'autisme comme une série de troubles envahissants du développement (TED). Plus tard, la mobilisation des parents et des familles a fait de l'autisme une question de santé publique.

Hochmann dans son ouvrage met en opposition l'inné et l'acquis chez l'enfant, mais aussi le corps et l'esprit ou encore l'éducation et le traitement thérapeutique, jusqu'à opposer le handicap à la maladie.

D'après les consignes de la Haute Autorité de Santé, le diagnostic de l'autisme peut être particulièrement difficile à établir, notamment pour les moins de 18 mois ou dans des cas où d'autres troubles psychiatriques, liés au neurodéveloppement ou somatiques s'associent aux troubles du spectre autistique. Il est donc recommandé d'effectuer une évaluation clinique individualisée, s'adaptant à chaque enfant de manière personnalisée.

Le mot autisme inclut désormais des personnes qui peuvent s'exprimer tout en ayant des maladroites, un contact inexistant avec l'autre, des difficultés de compréhensions des codes sociaux. Cette amplitude du spectre autistique permet à un grand nombre d'individus de se reconnaître dans cette description. Cette complexité n'est pas complètement à l'abri de nouvelles revendications refusant d'endosser le statut de patient : personnes handicapées, féministes, gays, personnes noires, etc.

« Nous vivons, décidément, une bien curieuse époque en matière d'autisme infantile. Après une première période, au cours des années 1960, où les familles ont intensément collaboré avec les professionnels en les aidant notamment à créer les premiers hôpitaux de jour pour enfants autistes et psychotiques (aujourd'hui regroupés sous le label des troubles envahissants du développement, typiques, atypiques et non spécifiés), une

deuxième période a vu ensuite se développer une formidable hostilité des parents à l'égard de la psychanalyse ressentie par eux comme injustement culpabilisante, dans la mouvance des travaux de B. Bettelheim. Quels que soient les malentendus propres à cette deuxième période, aujourd'hui, nous abordons une troisième période qui n'est pas seulement antipsychanalytique, mais plus fondamentalement antipsychiatrique, voire antimédicale, les parents considérant désormais que les troubles envahissants du développement sont des troubles purement neurodéveloppementaux, qui répondent à un modèle causal linéaire et qui, en tant que tels, n'appellent pas de mesure d'aide psychothérapeutique, mais seulement des approches éducatives, rééducatives et pédagogiques spécialisées. En tant que responsable de l'un des cinq centres d'évaluation et de diagnostic de l'autisme (CEDA) qui fonctionnent en lien avec le Centre ressource autisme Île-de-France (CRAIF), nous persistons à penser que l'origine des troubles envahissants du développement répond fondamentalement à un modèle polyfactoriel qui, en tant que tel, implique tout naturellement la nécessité de recourir à une approche multidimensionnelle (telle que l'a théorisée un auteur comme R. Misès), c'est-à-dire à une approche associant de manière adaptée à chaque enfant diverses mesures d'aide appartenant aux trois registres du soin, de l'éducation et de la pédagogie, et cela sur le fond d'une intégration scolaire digne de ce nom (ce qui n'est pas encore le cas, tant s'en faut, en dépit de la loi de 2005).

Ce d'autant qu'un dialogue entre neurosciences, psychopathologie et psychanalyse s'avère aujourd'hui davantage possible qu'il ne l'a jamais été, dans la mesure où les neuroscientifiques, en passant d'une approche du cerveau isolé à une véritable biologie de la relation (attachement, accordage affectif, empathie, imitation, interactions précoces, système des neurones miroir), effectuent le même mouvement conceptuel que celui auquel les psychanalystes ont procédé en passant, quant à eux, de la théorie des pulsions à la théorie des relations d'objet. Dans les deux cas, il y a, en quelque sorte, un décalage du regard vers l'objet et le lien, d'où une attention particulière accordée, en ce moment, au concept d'intersubjectivité et à ses corrélats »¹⁶.

Il va de soi, continue Bernard Golse, qu'à l'heure actuelle aucun psychanalyste ne peut plus se reconnaître dans ces accusations à l'égard des parents, notamment de la mère. Golse, en lien avec les consignes de la Haute Autorité de Santé en France, propose aujourd'hui des approches transversales, car l'autisme est trop complexe, mystérieux et violent.

¹⁶ Bernard Golse, « L'autisme infantile entre neurosciences et psychanalyse. Convergences et controverses ? », *Enfances & Psy*, 2010/1 (n° 46), p. 30-42. DOI : 10.3917/ep.046.0030. URL : <https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2010-1-page-30.htm>

C'est ensuite dans les crises d'agitation violentes, de cris, de l'agressivité contre soi et la pratique de l'automutilation que l'autisme trouve son diagnostic, parfois sévère de la maladie.

« Actuellement, le diagnostic d'autisme est purement comportemental et repose sur une convention internationale : est décrétée atteinte d'autisme une personne qui a des difficultés spécifiques à communiquer et à se socialiser, et qui présente des intérêts restreints et des comportements stéréotypés, apparus avant l'âge de 3 ans et fixés ensuite jusqu'à l'âge adulte. Il n'existe aujourd'hui aucune corrélation biologique, aucun test sanguin, aucun enregistrement, aucune image du cerveau qui permette d'affirmer ou d'infirmer l'existence d'une évolution autistique »¹⁷.

Aujourd'hui, on parle de « spectre autistique » car les nuances sont trop nombreuses pour décrire la maladie associée à chaque individu atteint par ce syndrome. La notion de « spectre » inclut des déficits intellectuels, mais aussi des maladroitures ou des bizarreries. Souvent ces personnes sont assez bien intégrées dans la société et le diagnostic attribue ce niveau du spectre autistique à des « autistes Asperger ».

Cette forme de spectre autistique rend les personnes atteintes peu conformes à comprendre les règles sociales non verbales : le contact visuel, le langage corporel et tout geste ou action mettant en relation l'individu avec l'extérieur. Les personnes atteintes d'autisme Asperger ont souvent des intérêts spécifiques et intenses pour des sujets particuliers, mais aussi pour la routine. Ces personnes peuvent rarement s'adapter aux changements ou aux transitions. Souvent, les autistes Asperger ont des capacités exceptionnelles dans des domaines spécifiques : les mathématiques, la mémoire, la musique.

Ce mot « Asperger » vient de son fondateur : Hans Asperger, médecin viennois travaillant pour le régime nazi en Autriche durant la seconde guerre mondiale. D'ailleurs l'utilisation du terme « syndrome Asperger » suscite toujours un débat international à cause du contexte dans lequel ce spectre a trouvé sa première adaptation sur des personnes atteintes d'autisme. Hans Asperger était parti des études de Leo Kanner ayant observé un groupe d'enfant similaires aux enfants étudiés par Asperger. Jusqu'aux années 80, les études d'Asperger n'ont pas été traduites en anglais. C'est donc seulement à partir de cette décennie que le syndrome de l'autiste Asperger a trouvé sa place dans le diagnostic d'une forme d'autisme parmi de nombreuses nuances et différences. L'autiste Asperger au-delà de difficultés sociales et de communication, ainsi que des intérêts et des comportements restreints et répétitifs, ne présente pas de retard de développement intellectuel ou linguistique spécifique.

Cet éventail si large de personnes autistes nous met face à la richesse considérable lorsque nous rencontrons l'autisme. Chaque personne autiste non seulement est marquée par sa diversité liée au trouble de l'autisme, mais elle se démarque aussi par sa personnalité. C'est cette richesse d'individus

¹⁷ Hochmann, J., Histoire de l'autisme, Odile Jacob, Paris 2009, p. 27.

autistes qui a créé, d'après Hochmann, une « crise de la représentation du sujet et des aléas de la subjectivité dans notre culture »¹⁸. De ce fait, l'usage du mot autiste se banalise parfois. Cette crise de la représentation rappelle aussi la crise de la présence chez Ernesto De Martino, que je prendrai le temps de développer dans les prochains chapitres. La question de la représentation et la crise autistique nous ramènent aussi vers cette crise de la représentation que nous retrouvons en anthropologie, soit la question de la complexité et du dynamisme propre aux cultures observées.

C'est contre cette banalisation du mot ou la diffusion trop importante de ce diagnostic que je souhaite aborder l'autisme. Je le ferai par la question de l'identité mais aussi par le regard que nous portons sur les identités différentes. Il s'agit à mon sens d'une remise en question de la validité et de la pertinence des méthodes traditionnelles : que ce soit le diagnostic médical ou l'observation anthropologique, l'autisme nous oblige aujourd'hui à repenser nos approches.

D'après les travaux d' Hochmann, la définition de l'autisme est aussi peu catégorisable car son spectre est en évolution constante. C'est pour cette raison que nous nous épuisons à comprendre l'autisme.

L'autisme intègre aujourd'hui une perturbation des interactions sociales et des altérations de la capacité à communiquer ainsi que des activités stéréotypées. Chamak revient aussi sur la faiblesse de différentes thérapies mises en œuvre n'obtenant souvent que des résultats partiels et très incertains, instables : la psychanalyse, la psychologie cognitive, la neurophysiologie, la neuropharmacologie et la génétique n'offrent que des éclairages et ils laissent de larges zones d'ombres.

1.3 L'autisme, premières tentatives de définition ou de diagnostic : la place des mères

Léo Kanner était un psychiatre austro-américain très réputé pour ses études psychiatriques sur les enfants. En 1943, il publia un premier article sur l'autisme, *Autistic disturbances of affective contact*, à l'intérieur de la revue *Nervous child*. Dans cet article Kanner décrit onze cas d'enfants (huit garçons et trois filles) de moins de onze ans et qui présentaient des troubles du comportement avec manque d'interaction sociale, retard de langage, comportements répétitifs.

Depuis sa description en 1943, pendant très longtemps deux approches ont dominé la prise en charge de l'autisme : l'une psychanalytique et l'autre organiciste. En effet, dès les premières définitions d'autisme, une opposition s'est créée entre les psychanalystes proposant un traitement psychologique et les psychiatres envisageant l'autisme comme une incapacité biologique innée à avoir des relations avec d'autres personnes.

Kanner introduit la notion d'autisme infantile permettant d'isoler de façon concrète ce trouble de la schizophrénie. En même temps, il isole tous les enfants ayant ce trouble dans un même grand groupe

¹⁸ / Hochmann, J., Histoire de l'autisme, Odile Jacob, Paris 2009, p. 28.

d'enfants différents : « les autistes sont comme des étrangers sur une île lointaine, ayant leur propre langue, leur propre culture et leur propre manière d'interagir avec les autres »¹⁹.

Parmi les éléments fondamentaux de ces troubles, Kanner décrit notamment le manque profond de contact affectif au cœur de la condition émotionnelle de ces enfants.

Ce contact affectif inclut diverses formes d'interactions physiques et émotionnelles. En effet, d'après Kanner les personnes autistes peuvent avoir des difficultés à comprendre ces contacts : par exemple les câlins, les caresses, les embrassades, les poignées des mains, les regards, les sourires et les gestes d'affection. Kanner a donc été le précurseur du diagnostic de l'autisme car il l'a séparé d'autres troubles du développement. L'autisme devient un syndrome unique. Dans les années 30-40, il était assez rare même si probablement il était plus fréquent que ce qui est indiqué, à cause de la carence des cas observés.

Les autistes de Kanner ont une grande difficulté à développer des relations : « à comprendre les signaux sociaux subtils, ce qui peut les rendre vulnérables à l'isolement et à la marginalisation »²⁰.

Ils interagissent plus avec les objets qu'avec les êtres humains. Le langage souvent est non acquis ou présente des difficultés assez importantes et une utilisation peu-sociale.

Dans ses études, Kanner évoque immédiatement une origine génétique de l'autisme mais il intègre aussi la possibilité d'une relation familiale très froide et de mise à distance entre les parents et les enfants, notamment dans les milieux familiaux plus aisés où les sentiments s'expriment de façon plus formelle.

Kanner a donc suggéré, sans résoudre le paradigme, les deux courants qui ne cessent pas de s'affronter afin de diagnostiquer ou motiver l'existence de l'autisme : une approche biologique qui recherche dans des causes génétiques ou neuro-développementales les origines de l'autisme ; une deuxième approche psychanalytique recherchant les causes de l'autisme dans une carence affective dans le contexte familial.

L'histoire de l'autisme, notamment en France, a fait que ce deuxième courant a pris durant très longtemps le relais. Il a dominé les recherches sur l'autisme et a imposé comme cause principale de l'autisme la relation maternelle froide comme seule responsable de la maladie de l'enfant.

« Kanner critiquait vivement l'usage des électrochocs et restait relativement sceptique sur l'effet des différents traitements médicamenteux psychiatriques. Il mentionne surtout l'heureux effet d'une bonne tolérance familiale, d'un accueil bienveillant, en milieu scolaire ou professionnel, et des encouragements à surmonter le handicap. Il faisait en effet jouer un rôle important à la prise de conscience par les patients de leurs difficultés ainsi qu'à leurs efforts pour les compenser, donc à leurs motivations »²¹.

¹⁹ Kanner, L., *Autistic Disturbances of Affective Contact*, publié dans *Nervous Child* 2, no. 3 (1943), p. 217-250.

²⁰ Kanner, L., *Child Psychiatry*, publié dans *American Journal of Psychiatry* 100, no. 1 (1943), p. 19-37.

²¹ Hochmann, J., *Histoire de l'autisme*, Odile Jacob, Paris 2009, p. 256.

L'autre courant qui s'impose à l'issue de ces travaux de Kanner est celui proposé par le psychologue et psychothérapeute américain Bruno Bettelheim. A partir des années 50, ses études ont profondément marqué les méthodes de prise en charge de l'autisme. En effet, sa théorie controversée sur l'autisme a fait de la mère l'une des principales causes des troubles du comportement de l'enfant.

Avant de poursuivre sur l'approche de l'autisme par Bettelheim, je considère qu'il est très important de citer une autre étude du même auteur. Il s'agit d'un texte plus tardif par rapport à ses premières théories sur l'autisme, mais je trouve que le lien entre ces deux univers observés par Bettelheim s'inscrit dans la même vision ou logique des choses. En effet, Bettelheim s'est aussi occupé de la psychanalyse des contes de fées, ouvrage paru en 1976. D'après les psychologues, ces contes ont une valeur thérapeutique pour les enfants car on retrouve dans ces histoires de nombreux modèles de comportement et de résolution de problèmes divers. Il affirme aussi que les contes de fées reflètent les conflits psychologiques et émotionnels que les enfants rencontrent lors de leur développement. En explorant ces récits, les enfants peuvent apprendre à surmonter leurs propres difficultés et développer leur personnalité.

Ces manières d'exorciser les peurs des enfants et leur permettre de se préparer aux épreuves de la vie adulte, ont été progressivement remises en question par de nombreux spécialistes. Aussi bien en littérature qu'en psychologie, certains chercheurs ou thérapeutes ont reproché à Bettelheim d'avoir interprété de manière arbitraire les contes de fées, en projetant ses propres théories psychanalytiques sur les récits. De nombreux philosophes ont aussi exprimé leur opposition à une approche de ce genre, notamment Simone de Beauvoir pour qui les contes délivrent un enseignement nocif en ce qui concerne le rôle des femmes dans ces histoires.

En effet, d'après Bettelheim, les femmes ont un rôle important et négatif sur les enfants, d'où le développement de l'autisme chez leurs fils. Selon les études de Bettelheim, et durant plusieurs décennies en France, l'autisme était donc causé par une mère froide et insensible qui ne répond pas aux besoins émotionnels de son enfant. Cette théorie a été suffisamment discréditée dans les années 70 et 80, car non étayée par des preuves scientifiques solides, elle contribuait à la stigmatisation des mères d'enfants autistes. Malheureusement, pendant très, trop longtemps, les premières causes de comportements « bizarres » d'enfants non encore diagnostiqués comme autistes ont été attribuées aux « mères réfrigérateurs », terminologie utilisée par Bettelheim pour décrire cette relation froide entre la mère et son enfant.

Dans *Le deuxième sexe*, la philosophe française Simone de Beauvoir souligne le formatage social que représentent les contes de fées pour les jeunes filles. D'après Beauvoir, les contes de fées ont ainsi provoqué une idée de la femme inférieure à celle de l'homme. Les contes de fées transmettent alors une image genrée de la société.

Cette place des mères joue toujours un rôle fondamental dans la prise en charge de l'autisme en France. Les mères occupent une place fondamentale, non seulement pour sensibiliser toute la famille à trouver un diagnostic pour leur enfant, mais aussi dans le moment de la prise en charge. Ce sont les

mères qui ont souvent la charge de s'occuper de leur enfant autiste : elles arrêtent de travailler, elles s'occupent de la prise de différents médicaments, de l'organisation de la prise en charge de l'enfant et de l'éducation de leur enfant dans le quotidien.

Même si aujourd'hui la plupart des professionnels de la santé mentale considèrent les théories de Bettelheim comme obsolètes et inexactes et utilisent plutôt des approches basées sur des preuves scientifiques solides pour aider les enfants autistes et leurs familles, je trouve qu'il reste un lien encore très, trop fort entre la genrisation des relations familiales qui vient, entre autres, de cette définition de « mères réfrigérateurs ».

Cette théorie de Bettelheim a pendant longtemps blâmé les mères, les rendant responsables des troubles de leurs enfants. Même si cette théorie a été complètement démontée, les problèmes de genrisation persistant dans notre société, font toujours de la mère le parent en charge de la condition de l'enfant autiste. Ce rôle reste souvent acté, malgré les recherches actuelles montrant que l'autisme est un trouble neuro-développemental complexe, qui n'a pas de cause unique ou simple. Les mères ne sont pas responsables de l'autisme de leur enfant et la prise en charge de l'autisme est de plus en plus basée sur des approches fondées sur l'état de santé de l'enfant. Cet état de l'enfant se réfère à sa condition psychologique et émotionnelle dans sa vie quotidienne. Sa perception du monde, sa façon d'interagir avec les autres, tout cela crée la différence entre un enfant dit autiste et un enfant non-autiste.

Le terme « mère réfrigérateur » a donc été inventé pour définir ces mères d'enfants autistes ou schizophrènes. Kanner depuis les années 40 avait remarqué un manque de chaleur chez les parents d'enfants autistes. Les parents, mais plus spécifiquement les mères, ont été blâmés pour leur comportement atypique envers leurs enfants. Kanner rejeta plus tard cette théorie de la mère réfrigérateur et il se concentra plutôt sur les mécanismes cérébraux. C'est donc Bruno Bettelheim qui, plus tard, dans les années 60, marqua l'autisme comme un trouble de la parentalité.

De plus, Bettelheim, dans son ouvrage « La forteresse vide : l'autisme infantile et la naissance de soi », en arriva même à comparer la personne autiste à un prisonnier dans un camp de concentration :

« Certaines victimes des camps de concentration avaient perdu leur humanité en réaction à des situations extrêmes. Les enfants autistiques se retirent du monde avant même que leur humanité se développe vraiment. Y aurait-il un lien, me demandai-je, entre l'impact de ces deux sortes d'inhumanité que j'avais connues : l'une infligée pour des raisons politiques aux victimes d'un système social, l'autre un état de déshumanisation résultant d'un choix délibéré (si l'on peut parler de choix à propos de la réaction d'un nourrisson) ? En tout cas, ayant écrit un livre sur la déshumanisation dans les camps de concentration allemands, ce qui me préoccupa ensuite fut ce livre sur l'autisme infantile »²².

²² Bettelheim, B., *La Forteresse vide*, l'autisme des enfants et la naissance du moi, Gallimard, 1969, p. 24

Bettelheim était alors convaincu que l'autisme n'avait pas de bases organiques, mais qu'il était seulement le fruit d'un environnement affectif et familial pathologique et comparable à la situation extrême du camp de concentration. Ces théories ont été complètement discréditées en Grande-Bretagne, au Japon, aux États-Unis et presque dans tous les autres Pays, sauf en France où, d'après les études de Richard Pollak, Bettelheim reste encore une sorte de héros. C'est la raison pour laquelle de nombreux psychanalystes français semblent continuer de penser que les parents ont une part de responsabilité dans la pathologie de leurs enfants, même si ce n'est plus aussi crûment dit.

Une réaction de la psychanalyse française donna suite aux études de Pollak, notamment Bernard Golse intervint dans le cadre de la revue *Carnet Psy* à propos de l'ouvrage de Pollak de 1977 apparu en France seulement en 2003, en réaction à la psychanalyse :

« Ce texte - et ceci en dépit de son caractère assez clairement diffamatoire qui nous paraissait ne devoir tromper personne - nous a semblé intéressant en tant que témoignage de ce qu'une figure comme celle de Bruno Bettelheim peut susciter d'émotion dans le public professionnel et au-delà, à la mesure de la marque qui a été la sienne dans l'histoire des connaissances et le mouvement des idées en matière de psychanalyse d'enfant et d'autisme infantile notamment. A ce titre, il nous a même semblé que nous avons le devoir de rendre compte de cet ouvrage récemment accessible au lectorat français. Bien entendu, et c'est aussi le devoir de notre revue, il nous tient à cœur d'ouvrir la porte à un débat vivant et constructif à ce sujet, comme à tout sujet d'importance, et c'est d'ailleurs ce dont ces quelques lignes souhaitent donner le signal »²³.

Cette idée des mères comme responsables de l'autisme chez leurs enfants s'oppose en réalité au véritable rôle de ces mères. En effet, sans grande surprise, souvent « ce sont généralement les mères, et non les pères, qui jouent le rôle le plus actif dans l'éducation et la stimulation de l'enfant autiste. Il est connu que les besoins d'un enfant en situation de handicap ont des répercussions particulières sur la vie des mères »²⁴.

Encore aujourd'hui, les mères accompagnent souvent la socialisation primaire des enfants, elles s'occupent de premiers gestes de soins et leur engagement dans les tâches familiales reste prioritaire par rapport à l'homme. D'après cette étude menée par Courcy et Rivières-Pigeon, nous assistons à une modification des attentes quant au rôle des mères chez les autistes : elle visent le bien-être et le

²³ Golse, B., *Réflexions*, Le Carnet PSY, 2004/1 (n° 87), p. 28-28. DOI : 10.3917/lcp.087.0028. URL : <https://www.cairn.info/revue-le-carnet-psy-2004-1-page-28.htm>

²⁴ Courcy, I., Rivières-Pigeon des, C., *Intervention intensive et travail invisible de femmes : le cas de mères de jeunes enfants autistes et de leurs intervenantes*, Nouvelles Questions Féministes, 2013/2 (Vol. 32), p. 28-43. DOI : 10.3917/nqf.322.0028. URL : <https://www.cairn.info/revue-nouvelles-questions-feministes-2013-2-page-28.htm>

développement de l'enfant, elles exécutent une diversité importante des tâches, elles s'investissent d'une charge affective, éducative et curative de l'enfant.

De mères réfrigérateurs à mère invisibles : elles changent de rôle, tout en restant les plus sollicitées dans cette relation enfant/parents. Les mères face à l'autisme, et souvent face à toute forme de handicap chez leurs enfants, jouent aujourd'hui un rôle fondamental. Leur caractère invisible et gratuit souffre de son manque de reconnaissance : il s'agit d'une activité, d'un travail à part entière, invisible, qui entoure le soin, l'éducation et l'affection. Il s'agit d'une gestion de chaque instant, ces mères consacrent beaucoup de temps et d'énergie à leurs enfants :

« Le travail domestique effectué au sein de la famille par les femmes se caractérise par la nécessité de leur disponibilité permanente. Ce fait apparaît particulièrement vrai dans le contexte d'autisme où l'enfant a besoin d'une surveillance en tout temps. La présence physique constante de la mère auprès de l'enfant est également ressortie »²⁵.

La nouvelle tâche assurée par la mère de nos jours est d'obtenir des services pour leurs enfants. Il s'agit d'une véritable bataille face à la complexité des services publics en France, une lutte faite de silences de la part des bureaux compétents et de longues attentes. Toujours d'après les études de Courcy et Rivières-Pigeon, ces luttes des mères ont un effet différent selon les origines sociales de ces femmes. Il s'agit de défendre leurs propres droits et ceux de leurs enfants, il faut avoir une souplesse dans les stratégies à adopter :

« Les inquiétudes et la frustration ressenties par les mères durant cette période étaient accrues par un sentiment d'urgence à aider l'enfant. Elles partageaient l'impression de constamment devoir se « battre contre le système » et voyaient la recherche de services pour l'enfant comme une lutte épuisante qui n'était pas couronnée de succès pour toutes. Alors que certaines nous ont dit « crier plus fort que les autres », d'autres nous ont confié avoir eu recours à une multitude de stratégies afin d'obtenir ces services. Précisons par ailleurs que l'origine sociale des mères interviewées jouait un rôle important dans les stratégies qu'elles adoptaient »²⁶.

De plus, ces mères passent beaucoup de temps à divulguer et à faire connaître l'autisme, le but étant celui de démystifier les préjugés et de favoriser l'intégration de ce dernier dans la communauté.

D'emblée, un constat peut être fait quant au rôle des femmes dans la prise en charge de l'autisme ainsi qu'aux responsabilités reposant sur elles. On est passé de la culpabilisation en les accusant d'avoir

²⁵ *Ibidem*

²⁶ Courcy, I., Rivières-Pigeon des, C., *Intervention intensive et travail invisible de femmes : le cas de mères de jeunes enfants autistes et de leurs intervenantes*, Nouvelles Questions Féministes, 2013/2 (Vol. 32), p. 28-43. DOI : 10.3917/nqf.322.0028. URL : <https://www.cairn.info/revue-nouvelles-questions-feministes-2013-2-page-28.htm>

eu une attitude froide et détachée de leurs enfants qui les rendait responsables alors du trouble se développant chez leurs fils au rôle de soignantes et d'éducatrices. On s'aperçoit en effet que leur présence, pour plusieurs raisons, devient indispensable dans les études sur l'autisme. Que la mère soit la cause de l'autisme, ou alors celle qui prend en charge le quotidien de l'enfant autiste, dans les deux cas elle devient une référence pour les médecins qui suivent l'enfant. Soulagée de ne plus être considérée comme la cause de ce trouble de son enfant, la mère devient aujourd'hui le lien direct entre l'enfant et tous les professionnels de la prise en charge de l'enfant. Déchargée d'une culpabilité, elle reste toujours souvent la seule responsable du développement de son enfant et du suivi médical.

Qu'elle soit donc réfrigérateur ou « cothérapeute » de son enfant, on demande à la mère toujours de porter une lourde charge émotionnelle et une responsabilité hors du commun. L'autisme est alors une histoire de mères aussi : depuis la grossesse, les premiers doutes qui arrivent à la mère dans les tout premiers mois de vie de l'enfant, jusqu'à devenir son assistante privilégiée dans sa prise en charge quotidienne. L'histoire de l'autisme est une autre histoire marquée par le rituel du soin féminin, la mère accompagne et fait de la médiation. Sur le plan social, l'autisme confirme ce rôle de soignante pour la femme et celui de médecin pour les hommes, l'autisme confirme alors ce rapport historique et culturel déterminant le rôle des femmes et celui des hommes face au corps et encore plus face au corps malade ou différent. Les femmes sont alors totalement impliquées dans ce travail de soin, d'obligation normative à l'accompagnement de leur enfant. Cette place est complètement contestable et inacceptable. Leur travail termine en plus dans l'oubli et le silence des autres. Cela révèle la place de la femme plutôt indigne et irrespectueuse. Aux femmes on laisse cette relation au corps rejeté par le soin traditionnel : la mort, la souffrance, la folie et l'autisme.

« Les soins que prodiguent les femmes communiquent un autre langage que le langage médical traditionnel par rapport à la santé et à la maladie. Ce langage est celui qui refuse le corps-objet aseptisé, mesuré, éloigné, dont l'âme et l'affect ne sont, ultimement, que des sources d'erreur pour un diagnostic à établir. Le langage du corps porté par les soins est un langage qui transporte les réalités de la vie en mouvement : l'intimité, la peur de souffrir, l'incertitude, la fragilité, le non-contrôle, la transgression des normes... Les soins prennent toute leur importance par leur fonction (protection du corps, entraide, accompagnement), leurs valeurs (reconnaissance de l'autre, valeurs non exclusives de l'indépendance et de l'interdépendance). Les soins se situent davantage du côté de la libération du corps que du côté de son contrôle »²⁷.

²⁷ Saillant, F., *La part des femmes dans les soins de santé*, International Review of Community Development / Revue internationale d'action communautaire, (28), 1992, 95–106. <https://doi.org/10.7202/1033807ar>

1.4 Dépasser une méthode, pousser les limites du diagnostic

Vers les années 60 la théorie culpabilisant la mère du trouble de son fils, commence très lentement à s'effacer. D'après Hochmann, l'autisme a pendant longtemps été considéré comme un défaut de la personne : il parle d'idiots, d'enfants ou adultes ineptes, lorsqu'il décrit les premières manières de considérer les autistes en société. L'idiot était un individu exclu socialement, traité sans aucune humanité, privé de toutes ses fonctions sociales, mais aussi l'homme privé de langage, de raison : plus tard l'idiot est devenu l'autiste. Très réputé et très écouté par les autres médecins, Hochmann prend publiquement une position de défense de la psychanalyse dans le cadre de la bataille de l'autisme en France. Il défend l'application de la psychanalyse en opposition aux luttes des associations des parents d'enfants autistes. De plus, Hochmann accuse l'organisation des associations de parents de défendre une « pensée totalitaire », de « caricaturer la psychanalyse » et il juge « communautariste le militantisme de personnes autistes »²⁸. Le 2 mai 2022, dans le cadre d'une émission sur France Inter²⁹, Hochmann s'exprime clairement pour la défense de la psychanalyse appliquée au champ de l'autisme, il s'exprime aussi contre le militantisme des associations française et il propose un document d'archive de Bruno Bettelheim qui fera réagir tout le monde des familles activistes.

Hochmann dans la première partie de son ouvrage dédié à l'histoire de l'autisme raconte la naissance de la psychiatrie et de la pédopsychiatrie par le regard nouveau porté sur les aliénés et les idiots. Dans un deuxième temps, Hochmann revient sur la question de la définition de l'autisme entre Kanner et Asperger : à l'inverse de Kanner, Hans Asperger pense que l'autisme peut être attaché à une débilité comme à une encéphalopathie qui sont des facteurs de moins bons pronostics. Hochmann revient sur la polémique qu'avait suscitée Kanner en parlant, dans le contexte anglo-saxon, où seuls les facteurs psychogénétiques étaient pris en compte, de la « mère réfrigérateur ». Tout « en restant ferme sur sa constatation d'un dysfonctionnement de l'interaction parents-enfants, Kanner ne lui attribuait qu'un rôle secondaire, voire une conséquence possible des troubles de l'enfant. Asperger notait également un profil psychologique particulier chez les parents en particulier des pères généralement intellectuels ou des personnalités de type autistiques plus ou moins marquées mais sans évoquer leur origine éventuellement secondaire. Contrairement à Kanner, Asperger n'a jamais nié l'association possible d'un déficit intellectuel à l'autisme. Hochmann met en garde contre l'élargissement du spectre autistique sous couvert de ce syndrome. Dans la dernière partie de son ouvrage, Hochmann analyse l'autisme au présent. Il situe l'autisme au moment où l'approche psychanalytique et la psychopathologie de l'autisme qui avait pendant trente ans rassemblé la grande majorité des spécialistes du monde occidental, s'efface, dans le contexte d'un changement global de la représentation sociale des maladies mentales et des

²⁸ Hochmann, J., *Le communautarisme dans la bataille de l'autisme*, PSN, vol. me 14, 22 septembre 2016, p. 7-16 (ISSN 1639-8319), (http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=PSN_143_0007).

²⁹ « Émission *l'heure bleue* - Jacques Hochmann » (<https://www.franceinter.fr/emissions/l-heure-bleue/l-heure-bleue-du-lundi-02-mai-2022>), sur www.franceinter.fr, 2 mai 2022.

rappports entre le normal et le pathologique. Ce que le sociologue Alain Ehrenberg a qualifié de « grand renversement ». Il était alors annoncé d'abord comme un progrès scientifique et reformulé dans le langage de la génétique moderne, ce grand renversement représente aux yeux d'Hochmann un retour à l'optique organiciste et aux thèses de la dégénérescence ainsi qu'un glissement de la notion de maladie mentale vers celle de handicap. Hochmann considère ainsi que dans l'autisme l'existence d'anomalies dans la structure et le fonctionnement du cerveau est presque une certitude qui s'est imposée dès l'origine chez Kanner. L'ouvrage d'Hochmann se termine sur un plaidoyer pour que des rapprochements s'esquissent entre les derniers courants cognitifs et un certain nombre de courant psychanalytiques modernes.

Les chercheurs ont commencé à considérer l'autisme comme un spectre plutôt qu'un trouble unique à partir des années 60. Le terme « trouble du spectre autistique » (TSA) a été utilisé pour décrire un groupe de troubles neuro-développementaux qui se manifestent par des difficultés dans la communication sociale, les interactions sociales, les comportements répétitifs et les intérêts restreints.

Dans les années 60 et 70, l'autisme était peu connu encore en France et il n'y avait pas de diagnostic spécifique pour ce trouble du développement. Les personnes atteintes d'autisme étaient considérées comme ayant une déficience mentale ou un retard du développement, et elles étaient souvent placées en situations spécialisées.

En 1980, le Manuel du diagnostic et de statistique des troubles mentaux aux États-Unis (DSM)³⁰ a publié une nouvelle classification de l'autisme, décrivant plusieurs sous-types différents. Cependant, cette classification a été critiquée car elle n'était pas fondée sur des preuves empiriques solides et était souvent subjective. Ce manuel est publié par l'Association Américaine de Psychiatrie (APA), qui fournit des critères de diagnostic pour les troubles mentaux. Ce manuel est largement utilisé dans les milieux cliniques et de recherche, bien qu'il ne soit pas exempt de critiques. Certains professionnels de la santé mentale estiment que les critères de diagnostic du DSM peuvent être trop rigides et ne prennent pas suffisamment en compte les différences individuelles entre les patients. Cependant, le DSM est toujours considéré comme un outil important pour diagnostiquer et traiter les troubles mentaux.

Dans les années 80 en France, les personnes autistes étaient souvent diagnostiquées à un âge avancé, voire pas du tout diagnostiquées à cause des difficultés liées à cibler le problème de l'autisme. Les traitements disponibles étaient limités et peu efficaces, et les établissements spécialisés étaient peu nombreux et souvent inadaptés aux besoins spécifiques des personnes autistes. Cependant, la fin des années 80 a vu émerger un mouvement de sensibilisation à l'autisme en France. Des associations ont été créées pour défendre les droits des personnes autistes et leurs familles, et pour promouvoir une meilleure prise en charge de l'autisme. En 1985, la loi n° 85-772³¹ a introduit pour la première fois en France le concept de handicap mental, qui incluait l'autisme. Cette loi a ouvert la voie à une

³⁰ American Psychiatric Association, *DSM-III-TR*, 1980

³¹ <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000317523>

reconnaissance légale des droits des personnes autistes et à une meilleure prise en charge de leurs besoins spécifiques.

Dans ces années, les médecins et les psychanalystes français avaient des opinions divergentes sur la nature de l'autisme et sur les traitements les plus appropriés. La psychanalyse était alors la principale approche thérapeutique utilisée en France pour l'autisme, avec des psychothérapeutes tels que Françoise Dolto et Serge Lebovici, qui ont été des figures importantes dans la compréhension de l'autisme. Cependant, la psychanalyse était controversée car elle mettait l'accent sur les facteurs psychologiques et émotionnels plutôt que sur les causes biologiques de l'autisme, ce qui a conduit à des débats intenses et parfois houleux sur les meilleurs traitements pour l'autisme.

Françoise Dolto, pédopsychanalyste considérée dans les années 70 et 80 comme une sorte de « monument national », animait de nombreuses émissions de radio très populaires sur France Inter et a aussi fondé un réseau de centres pour enfants, les Maisons vertes, dirigées par des psychanalystes. Dolto montra comment la psychose infantile pouvait découler de l'environnement familial. Elle confirma alors que la régression d'un enfant (dont l'autisme) est la conséquence d'un amour maternel pathogène. L'autisme, d'après Lebovici, n'existe pas à la naissance. Il est fabriqué. C'est un processus réactionnel d'adaptation à une épreuve touchant l'identité de l'enfant. Dolto définit ainsi l'autisme comme un processus réactionnel d'adaptation à une épreuve, dans cette épreuve la relation affective avec la mère est souvent perdue. Ces arguments associés à sa position contre le féminisme et son idée selon laquelle il est préférable pour le développement de l'enfant que sa mère reste à la maison, a contribué à la diffusion d'une culpabilité des mères et cela a eu des lourdes conséquences.

En 1994, le DSM-IV a été publié, proposant une définition plus précise de l'autisme et éliminant les sous-types de la classification précédente.

Cependant, dans les années 90 en France, la situation de l'autisme était encore très précaire et plutôt méconnue. Les spécialistes avaient souvent une vision stéréotypée de l'autisme considéré comme un trouble rare et sévère, touchant principalement les garçons. Durant ces années, des associations de parents et de professionnels de la santé se sont mobilisées pour faire évoluer la prise en charge de l'autisme en France. Elles ont notamment milité pour une meilleure reconnaissance de cette condition et pour le développement de méthodes d'intervention plus efficaces sur l'autisme et des prises en charge plus adaptées aux besoins des personnes autistes et de leurs familles.

Parmi les médecins qui ont travaillé sur l'autisme dans les années 90 en France, on peut citer le Professeur Bernard Golse, pédopsychiatre à l'Hôpital Necker-Enfants malades de Paris, qui a notamment contribué à développer une approche pluridisciplinaire pour la prise en charge des enfants autistes. Avec les études de la Docteur Marie-Claude Genet-Desforges, pédopsychiatre à l'hôpital Trousseau à Paris, ensemble, ils ont joué un rôle important dans l'évolution de la prise en charge de l'autisme en France et ont aussi contribué à développer des méthodes d'intervention plus efficaces et à sensibiliser les professionnels de la santé et le grand public à cette condition.

Il y a probablement en France une forte influence culturelle et politique sur l'acceptation de la psychanalyse sur les problèmes d'autisme. En 2011 nous assistons à la sortie en France du documentaire « Le mur » de la réalisatrice française et journaliste Sophie Robert. Dans son documentaire, l'autrice mène une série d'entretiens avec certains psychanalystes et psychiatres des plus reconnus en France. Ce documentaire a provoqué le choc des experts de l'autisme au niveau international. En effet, bien qu'il existe des psychanalystes pour enfants aussi ailleurs dans le monde occidental et en Europe, ils représentent seulement une petite minorité. De plus, les recommandations pour l'intervention dans l'autisme dans d'autres Pays ne font pas mention de cette approche. L'autisme ailleurs en Europe, mais aussi au Canada et aux États-Unis est d'abord considéré comme une condition neurodéveloppementale, dont l'étiologie est d'abord considérée comme étant génétique. Le travail avec les autistes se concentre d'abord sur la communication sociale et le comportement. L'objectif est d'améliorer la vie de l'enfant plutôt que de comprendre la signification profonde de symptômes.

L'article de Didier Houzel³², pédopsychiatre et psychanalyste français spécialisé dans la psychanalyse de l'enfance, est particulièrement intéressant. Dans cet article, l'auteur retrace aussi l'histoire de l'autisme en France et passe à travers l'histoire de la psychanalyse. Houzel remarque sans freins les limites de la société française fondée sur une identité culturelle fortement marquée par une imperméabilité aux courants de pensée extérieurs. Cette capacité de résistance selon Houzel a permis à la psychanalyse de persister comme méthode fondamentale dans les traitements de l'autisme en France.

En effet, en 2012, un projet de loi a été présenté à l'Assemblée nationale française demandant au gouvernement d'interdire les pratiques psychanalytiques concernant le traitement de l'autisme.

En 2013, date de la publication du DSM-V, la définition de l'autisme a vu encore quelques mises à jour importantes. Bernard Golse a proposé une approche pluridisciplinaire qui prend en compte les dimensions psychologiques, éducatives, sociales et familiales de la condition. Il a également contribué à développer des méthodes d'intervention précoce pour l'autisme, notamment à travers la mise en place de consultations spécialisées pour les nourrissons et les jeunes enfants présentant des signes précoces de troubles du développement. Golse a également été impliqué dans plusieurs associations et institutions en lien avec l'autisme et les troubles du développement, notamment en tant que président de la Fondation Vallée, qui soutient la recherche en neurosciences et en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent.

Au fil du temps, la compréhension de l'autisme a également évolué en terme de traitement. Les interventions précoces, telles que les thérapies comportementales et les programmes d'enseignement précoces, ont été largement utilisés pour aider les enfants atteints d'autisme à développer leurs compétences sociales et à améliorer leur qualité de vie.

Enfin, des avancées importantes ont été réalisées dans la recherche sur les causes de l'autisme. Bien que les causes exactes de l'autisme restent inconnues, des études ont identifié des facteurs génétiques et environnementaux pouvant contribuer au développement de l'autisme.

³² Houzel, D., *Autism and psychoanalysis in the French context*, Int J Psychoanal 2018; 99(3): 725–45. [CrossRefGoogle Scholar](#)

Malgré ces nombreuses mises en œuvre de recommandations pour le traitement de l'autisme en France, le fait de ne pas les rendre obligatoires, a permis à la thérapie psychanalytique de continuer à être proposée aux personnes autistes³³.

La prise en charge de l'autisme en France aujourd'hui repose sur un système complexe impliquant plusieurs acteurs tels que les professionnels de santé, les établissements de santé, les associations et les pouvoirs publics. L'autisme de nos jours est considéré comme un trouble du développement ; il est pris en charge par différents acteurs en fonction de l'âge de la personne et de la gravité de ses symptômes.

Sa prise en charge commence généralement par un diagnostic réalisé par un professionnel de santé. Une fois le diagnostic posé, la personne atteinte d'autisme peut bénéficier d'un suivi médical et d'un accompagnement éducatif et social adapté à ses besoins. La prise en charge de l'autisme est principalement assurée par les établissements de santé, les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), les établissements et services médico-sociaux spécialisés, ainsi que par les associations. Les établissements et services médico-sociaux spécialisés accueillent les personnes atteintes d'autisme et leur proposent une prise en charge pluridisciplinaire adaptée à leurs besoins. Le système de prise en charge de l'autisme en France est réglementé par la loi du 11 février 2005 qui garantit l'accès à l'éducation et à la formation pour les personnes atteintes d'un handicap, y compris l'autisme. Cette loi a été complétée par la loi du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance qui prévoit la mise en place d'un service public de l'école inclusive pour assurer l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap. Cependant, d'après Chamak, la scolarisation des enfants autistes n'est assurée que dans des cas d'autisme pas trop sévère. En France, la recherche sur l'autisme est également encouragée et financée par les pouvoirs publics, notamment par l'Agence nationale de la recherche (ANR) qui finance des projets de recherche sur l'autisme. Cependant, la prise en charge est toujours considérée comme insuffisante par les associations de parents d'enfants atteints d'autisme et certains professionnels de santé. Les délais pour obtenir un diagnostic et une prise en charge sont souvent longs, et l'offre de prise en charge adaptée aux besoins des personnes atteintes d'autisme est souvent insuffisante, notamment en termes de suivi médical et de prise en charge éducative.

Les enfants autistes français sont souvent cloîtrés dans des hôpitaux de jour ou des institutions, isolés du reste de la communauté. Depuis des années, les familles du nord-est de la France doivent emmener leurs enfants en Belgique pour qu'ils bénéficient d'une réelle prise en charge au quotidien.

³³ Un Committee on the Rights of the Child. *Concluding Observations on the Fifth Periodic Report of France*, 29 January 2016 (CRC/C/FRA/CO/5). CRC, 2016.

1.5 Des enfants et des chrysalides

En France, la méthode controversée du *packing* a été pendant longtemps utilisée pour calmer les crises des enfants autistes. Cette méthode consiste à envelopper un enfant dans des serviettes ou des draps humides et froids, généralement après une séance de psychothérapie, dans le but de réduire les comportements agités ou agressifs. Le *packing* a été introduit en France dans les années 60 par le psychiatre américain Woodbury. Les médecins et thérapeutes ayant appliqué cette méthode, étaient convaincus que le *packing* pouvait aider à calmer les patients psychiatriques agités ou agressifs en les enveloppant dans des draps froids et humides. Le *packing* a été utilisé dans certains centres de soins pour enfants atteints d'autisme dans les années 70 et 80 en France, mais depuis récemment il est considéré comme une méthode archaïque et non éthique.

Cette méthode a rapidement été critiquée pour son manque de validation scientifique et pour les risques potentiels qu'elle présentait pour la santé et le bien-être des enfants autistes. Aujourd'hui, le *packing* n'est plus pratiqué en France (même si nous verrons plus tard qu'en réalité certains psychanalystes français ont adopté cette méthode jusqu'au moins l'année 2011, lorsque le documentaire *Le Mur* sortait en France et dénonçait ces méthodes toujours en vigueur) et il est considéré comme une méthode non éthique et non recommandée pour la prise en charge de l'autisme. Cette méthode qui pendant longtemps a fait de ces enfants des chrysalides, a été remplacée par une prise en charge axée sur les comportements.

Les méthodes comportementales ont été développées dans les années 60 et 70 aux États-Unis, notamment par les psychologues Ivar Lovaas et Robert Koegel, leur principe est de récompenser les comportements adaptés pour les encourager et ne pas répondre aux comportements inadaptés afin de les effacer peu à peu. Ces approches ont été inspirées par les travaux de Burrhus Frederic Skinner sur le conditionnement opérant, qui a permis de mieux comprendre les mécanismes d'apprentissage chez les enfants autistes. Cependant, ces méthodes comportementales ont été controversées en France pendant de nombreuses années, car elles étaient considérées comme des méthodes « behavioristes » qui ignoraient les aspects psychologiques et émotionnels de l'autisme. Les approches psychanalytiques étaient alors plus courantes en France. Cependant, au fil des années, les méthodes comportementales ont gagné en reconnaissance et en popularité en France. Les travaux de Catherine Barthélémy ont contribué à mettre en évidence l'efficacité des approches comportementales pour les enfants autistes. En outre, la publication en 2012 des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) sur la prise en charge de l'autisme a reconnu l'efficacité des méthodes comportementales, telles que l'analyse comportementale appliquée (ABA) et la méthode TEACCH.

La méthode ABA (*Applied Behavior Analysis*) est une méthode d'intervention comportementale pour les enfants atteints de troubles du spectre autistique (TSA). Elle se concentre sur l'apprentissage en utilisant des principes de renforcement positifs pour encourager des comportements souhaitables et décourager des comportements indésirables. Cette méthode implique généralement une évaluation

approfondie du comportement et des capacités de l'enfant, suivie d'un plan d'intervention individualisé conçu pour répondre aux besoins spécifiques de l'enfant. Les interventions peuvent inclure des exercices de communication, de compétences sociales, de comportement et de l'auto-assistance, ainsi que des exercices pour améliorer les compétences scolaires (si l'enfant est scolarisé). La méthode ABA est fondée sur une approche empirique et utilise des données pour évaluer l'efficacité des interventions. Les thérapeutes et les parents surveillent les progrès de l'enfant et adaptent l'intervention en conséquence. Cette méthode a été critiquée pour son intensité et sa focalisation sur les comportements plutôt que sur les besoins émotionnels et sociaux des enfants autistes. Cependant, elle reste l'une des méthodes les plus étudiées et les plus utilisées pour traiter les comportements associés aux TSA.

Un autre exemple de méthode comportementale est la TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Communication-Handicapped Children*). Elle a été développée dans les années 1960 par Eric Schopler et ses collègues à l'Université de Caroline du Nord à Chapel Hill. La méthode vise à développer les compétences sociales, comportementales et éducatives des enfants autistes en utilisant des méthodes visuelles, structurées et individualisées. Elle se concentre sur l'organisation de l'environnement et la présentation visuelle des informations pour aider les enfants autistes à comprendre et à participer aux activités. La méthode TEACCH implique généralement une évaluation approfondie des capacités de l'enfant, suivie d'un plan d'intervention individualisé conçu pour répondre à ses besoins spécifiques. Les interventions peuvent inclure des activités pour développer la communication, la socialisation, l'organisation et la planification, ainsi que des exercices pour améliorer les compétences scolaire (lorsqu'il s'agit d'enfants scolarisés). Elle utilise également des supports visuels, tels que des tableaux de tâches et des horaires visuels, pour aider les enfants autistes à comprendre et à participer aux activités. Elle vise également à encourager l'autonomie et l'indépendance chez les enfants autistes, en les aidant à acquérir des compétences de vie quotidienne. La méthode TEACCH est considérée comme une approche efficace pour aider les enfants autistes à acquérir des compétences sociales, comportementales et éducatives, ainsi qu'à développer leur autonomie et leur indépendance. Associées à ces méthodes nous retrouvons aussi la méthode PECS et celle du Makaton.

La PECS (*Picture Exchange Communication System*) est une méthode de communication alternative pour les personnes ayant des difficultés à communiquer verbalement, y compris les personnes atteintes de troubles du spectre autistique. Cette méthode utilise des images ou des pictogrammes pour représenter des objets, des actions ou des émotions, qui peuvent être échangés avec un interlocuteur pour communiquer ses besoins et ses désirs. Cette méthode peut aider à réduire les frustrations et les comportements problématiques associés à l'incapacité à communiquer verbalement. La PECS peut également aider à développer les compétences de communication chez les personnes autistes en les aidant à comprendre comment utiliser des images pour communiquer leurs besoins, leurs désirs et leurs émotions. Cela peut conduire à une meilleure compréhension des autres et à une plus grande indépendance.

Le Makaton est également une méthode de communication alternative et augmentative qui utilise des signes et des symboles pour aider les personnes ayant des difficultés à communiquer, y compris les personnes atteintes de troubles du spectre autistique. Il est souvent utilisé chez les personnes autistes pour aider à améliorer leur communication et leur compréhension du langage. Cette méthode peut être utilisée avec des personnes de tous âges et de tous niveaux de capacité, en adaptant les signes et les symboles en fonction des besoins individuels. Le Makaton utilise un vocabulaire de base de signes et de symboles pour les mots les plus couramment utilisés, tels que les noms de personnes, les verbes d'action et les adjectifs. Il est conçu pour aider les personnes autistes à communiquer plus efficacement et à comprendre le langage verbal. En utilisant le Makaton, les personnes autistes peuvent apprendre à s'exprimer de manière plus claire et à comprendre le langage verbal de leur environnement. Il peut également aider à réduire les comportements problématiques associés à la frustration et à l'incapacité à communiquer efficacement.

Aujourd'hui, les méthodes comportementales sont largement utilisées en France pour la prise en charge de l'autisme, en combinaison avec d'autres approches thérapeutiques, telle que l'approche psychodynamique et l'éducation structurée.

Au cours des années 2000 et jusqu'à aujourd'hui, la prise en charge de l'autisme en France a connu plusieurs évolutions importantes, notamment grâce à une meilleure reconnaissance de la condition et à une mobilisation croissante des professionnels de santé et des associations de parents.

Dans les années 2000, plusieurs études ont mis en évidence l'importance d'un diagnostic précoce de l'autisme, ainsi que la nécessité d'une prise en charge adaptée et individualisée pour chaque personne autiste. En réponse à ces recommandations, des dispositifs de dépistage précoce et de diagnostic ont été mis en place dans certaines régions de France, avec des résultats encourageants. En 2012, une circulaire ministérielle a également encouragé le développement de méthodes d'intervention précoce pour l'autisme, en mettant l'accent sur l'importance de l'éducation et de la participation des parents dans la prise en charge. En 2016, la loi sur l'adaptation de la société au vieillissement a permis la reconnaissance de l'autisme comme un handicap, et a encouragé le développement de dispositifs d'accompagnement adaptés aux besoins spécifiques des personnes autistes, tout au long de leur vie. Plus récemment, en 2019, une stratégie nationale pour l'autisme a été mise en place, avec l'objectif de renforcer la prise en charge et l'accompagnement des personnes autistes et de leurs familles, ainsi que la recherche en lien avec l'autisme.

Malgré ces avancées, la prise en charge de l'autisme en France reste encore insuffisante pour de nombreuses personnes, en particulier en termes d'accès aux soins et à l'éducation. De nombreuses associations de parents et de professionnels continuent de militer pour une meilleure reconnaissance et une prise en charge plus adaptée de l'autisme en France.

L'accès aux soins reste encore très difficile. Malgré la reconnaissance de l'autisme comme un handicap, de nombreux parents rencontrent encore des difficultés pour obtenir un diagnostic et une prise en charge adaptée pour leur enfant autiste. Les délais d'attente pour les consultations spécialisées sont

souvent très longs, en particulier dans certaines régions de France, et de nombreux professionnels de santé manquent de formation spécifique sur l'autisme.

L'accès à l'éducation reste encore très, très faible. Les enfants autistes ont souvent des besoins spécifiques en matière d'éducation, mais l'accès à des établissements scolaires adaptés reste insuffisant en France. De nombreux parents doivent se battre pour obtenir une place en établissement spécialisé, ou pour obtenir des aménagements raisonnables pour leur enfant au sein d'un établissement scolaire classique.

À l'âge adulte, l'accès au travail reste encore très problématique. Les personnes autistes sont souvent confrontées à des difficultés pour trouver et conserver un emploi en raison de leurs particularités sensorielles et sociales. En France, certaines entreprises ont mis en place des programmes spécifiques pour favoriser l'emploi des personnes autistes, mais ces initiatives restent encore marginales.

La recherche en lien avec l'autisme est en développement en France, avec notamment la création de plusieurs centres de recherche spécialisés dans l'autisme ces dernières années. Cependant, les financements restent encore insuffisants par rapport aux besoins, et la recherche française en matière d'autisme doit encore progresser pour rattraper son retard par rapport à d'autres pays.

Malgré les nombreuses tentatives de mise en commun des savoirs et des pratiques, il reste encore beaucoup à faire sur le diagnostic et la prise en charge de l'autisme. Brigitte Chamak conseille alors d'apprendre à écouter et de prendre en compte les témoignages de personnes autistes. Afin d'éviter encore des erreurs aux conséquences graves, ou afin d'imaginer des méthodes éducatives ou des thérapies originales, il est important d'apprendre à écouter les personnes directement concernées par la problématique et qui ont réussi à faire part de leur expérience, de leurs modes de pensée et de leurs difficultés. Il s'agit d'un processus d'écoute, un exercice sur le silence : laisser la parole aux personnes concernées, sans interrompre cette prise de parole par d'autres points de vue. Il s'agit d'un exercice théâtral au final : se mettre à la place de l'autre, incarner ses besoins à travers ses mots. Apprendre à écouter pour pouvoir réincarner ces besoins. L'autisme est alors un terrain de mise en scène où chaque personnage (la famille, les thérapeutes, etc.) incarnent les consignes de la personne autiste lorsqu'elle est capable de s'exprimer. Ce rôle rappelle celui du dramaturge, il met dans la bouche des protagonistes de ce drame l'histoire de son combat et les besoins dont il a besoin. C'est ici que la pièce prend forme, c'est ici que l'autisme devient un espace de performance et d'incarnation aussi bien pour le chercheur que pour tous les gens autour.

1.6 Renverser le regard

Laisser la parole aux personnes autistes et apprendre à les écouter cela implique un changement de représentation de l'autisme. Le propos de Brigitte Chamak vise en réalité à quitter cette stigmatisation des personnes autistes dans la manière dont nous les regardons et, à son sens, nous devrions même les écouter.

C'est donc la notion de maladie mentale elle-même que Chamak remet en question car, malgré tous les changements apportés aux différentes prises en charges, au diagnostic, aux approches théoriques et méthodologiques d'identification de l'autisme et le soin à apporter, d'après Chamak il reste le préjugé de la maladie. Ce préjugé cache un mépris sur ces personnes que, par conséquent, nous n'écoutons ni regardons vraiment.

Le terme d'autisme sert souvent à étiqueter et à exclure les personnes dont le comportement est considéré comme socialement inacceptable et incompréhensible. Mais lorsque Chamak nous rappelle qu'il serait important de les écouter, de leur laisser la parole dans tout cet amalgame de contestations, de tensions et de controverses, elle propose en réalité de repenser aux approches antipsychiatriques. Ce mouvement émergea dans les années 60 en réponse à ce que ses membres considèrent comme la nature oppressive de la psychiatrie traditionnelle. Critique envers la psychiatrie dominante, ce mouvement a remis en question la notion de maladie mentale elle-même.

La rencontre avec l'antipsychiatrie me permet dans ces travaux de m'éloigner définitivement de ces luttes entre psychiatres, associations et familles. En effet, redonner la parole à la personne autiste c'est exactement ce que j'essaie de faire à travers ces travaux. Faire face à l'autisme et me positionner d'abord en tant qu'artiste performeuse permet à mon regard sur l'autre de se renverser et d'observer l'autisme non pas à travers les théories ici présentées, mais à travers l'expérience du corps.

La pratique du corps devient une manière de permettre à mon regard de se renverser. J'ai choisi ici de partir du terrain le plus classique qu'on puisse entreprendre pour parler de l'autisme : la prise en charge dans le contexte de l'hôpital public à Paris. Je suis donc partie de ce contexte et après deux ans durant lesquels mon terrain de recherche a dû se mêler au terrain de luttes, de tensions et d'obstacles que l'autisme représente toujours en France aujourd'hui, j'ai choisi de m'éloigner de ces complications pour enfin dialoguer avec un enfant autiste et lui laisser la parole dans ces travaux.

Malgré un temps très long d'enquête sur le champ de l'autisme à l'hôpital Necker-enfants malades de Paris, dès que j'ai obtenu l'enfant dont je souhaitais faire la rencontre, j'ai vite choisi le chemin de la sortie de ces combats. J'ai choisi d'observer et d'affronter le combat de Roman, l'enfant autiste de ces travaux. J'ai souhaité lui donner la parole, laisser nos corps se rencontrer et prendre le temps de se connaître.

Afin de me positionner en dehors de ce combat national pour enfin choisir d'être à l'intérieur de la petite niche du ressenti de Roman, j'ai creusé d'autres études me permettant de m'éloigner de façon légitime de ce que je considérais déjà comme une approche « classique » de l'autisme en France. En

effet, dans ce pays, parler de l'autisme aujourd'hui signifie en réalité parler du combat social, politique et médical de ces personnes. J'ai choisi l'affrontement avec le trouble même, j'ai choisi de me positionner face à Roman, au même niveau et avec lui.

Pour ce faire, les approchés antipsychiatriques ont été un terrain d'enquête assez puissant afin de justifier mon statut d'artiste performeuse sur un terrain d'anthropologie de l'autisme. Ces études antipsychiatriques je les fais dialoguer avec d'autres formes de corps en performance et corps dérangement, notamment avec les études de De Martino sur le phénomène du *tarantismo* en Italie du Sud. J'ai alors quitté l'hôpital Necker dès que j'ai pu, pour voyager avec mes références loin de ces luttes en boucle et je suis arrivée très loin, dans le Sud d'Italie. Je me suis alors servie d'une étude de 59 afin de comprendre ce renversement du regard sur les troubles du comportement.

La performance, la pratique somatique que je partagerai avec Roman se situe aussi dans une autre nature, non pas celle de l'art-thérapie dont je présenterai les fondamentaux ici, mais plutôt celle de l'art brut. Entre antipsychiatrie et art brut, le trouble envahissant du comportement trouve une place de droit dans ces travaux, car je lui donne la parole, je légitime sa place dans mes réflexions et la rencontre avec mon corps en performance.

Cohérente avec le propos de Brigitte Chamak, je fais exactement ce que d'autres autistes Asperger arrivent parfois à nous dire verbalement : considérer Roman comme un enfant différent et non plus comme un enfant stigmatisé par son trouble. Le choix de mener cette réflexion jusqu'à une des formes d'autisme le plus sévère et reconnue, m'oblige à aller vers des études plus hybrides qui souvent poussent toute limite de l'encadrement d'une personne dans une seule et unique définition.

Abandonner à un moment donné dans ces travaux, les études de Hocmann ou même de Chamak pour poursuivre avec De Martino, Basaglia et ensuite l'art brut, permet à ma démarche de performeuse de s'inscrire dans une histoire du corps différent qui s'éloigne complètement de ces luttes voulant à tout prix trouver une solution à l'autisme et définir le meilleur soin à adapter.

La performance, les pratiques du corps en action dans l'espace public rappellent aujourd'hui d'autres mouvements théoriques : c'est avec cette urgence de repenser le corps de la personne autiste dans l'espace social et réinventer sa représentation dans l'imaginaire public, que d'autres propos peuvent redonner sens à ces travaux. Notamment les études sur le handicap, mais aussi les études crip, permettront à ma thèse d'expliquer cette fuite hors des tensions autour de l'autisme afin de me positionner directement dans la tension de la rencontre avec Roman.

Je souhaite à travers ces travaux toucher à la notion de stigmatisation de la différence. Comprendre exactement comment Roman vit son corps et lui rendre une place légitime dans ce quotidien qu'il subit et qui lui est imposé, entre soin et apprentissage. Je m'échappe alors de la question liée à la tentative de normaliser le handicap afin d'intégrer les personnes en situation de handicap, dont l'autisme, dans un contexte social. Je mène plutôt mon corps à l'intérieur de son monde, corps à corps avec Roman afin de comprendre son contexte intime et social au même temps.

Ces travaux quittent rapidement la polémique et entrent assez rapidement dans le vif du sujet du corps tordu (crip) par la différence. Roman et son histoire singulière dialoguent avec l'histoire des femmes *tarantate*, d'artistes de la performance, avec les malades de Basaglia, mais aussi avec les courant féministes, les activistes antivaldistes et crip. Ces travaux essayent alors de sortir Roman du bruit des tensions françaises face à la prise en charge de l'autisme, et en même temps, ils essayent de donner une place à Roman dans un contexte social autre, dans d'autres batailles plus semblables à la sienne au quotidien. Roman, devient ici *tarantato*, performer, crip et rencontrera grâce à ces travaux, d'autres corps aussi différents que le sien.

CHAPITRE II

L'HÔPITAL NECKER, OU LE LIEU DU DERNIER ESPOIR

Chapitre II

L'hôpital Necker, ou le lieu du dernier espoir

2.1 Les autistes, ces héros !

Lorsqu'on plonge dans l'actualité française concernant l'autisme, on se retrouve face au drame des familles d'enfants diagnostiqués TED, face aux problèmes de la prise en charge adaptée de ces enfants et aux difficultés de leur quotidien. Les personnages autistes, héros du cinéma hollywoodien, se transforment ici en victimes du système de soin : ils sont souvent exclus de la scolarisation et mènent leur vie dans l'isolement.

La littérature, le cinéma, le théâtre, le cinéma documentaire sont tous des langages de l'art sensibles à l'autisme. En France, les librairies se remplissent de rayons sur ce sujet. Dans le cadre de débats politiques, de campagnes électorales, en France comme ailleurs, l'autisme devient souvent « le sujet » de femmes et d'hommes politiques. On consacre à ce drame du diagnostic posé, de nombreux colloques, des journées d'étude et des études scientifiques adaptées.

Nous sommes face à des autistes très différents entre eux : d'où viennent-ils ? Qui sont-ils ? On finit par oublier le sens et le signifié de l'étymologie du mot « autisme » (du grec *autos*). Dans le champ clinique l'adaptation de ce mot varie historiquement et suit les usages des différents pédopsychiatres qui ont essayé de décrire les autistes, en créant des écoles rivales qui divisent les spécialistes du monde entier.

Les aspects des troubles autistiques vont du déficit de la communication à une communication non-verbale perturbée ou parfois absente, jusqu'aux troubles de la socialisation et au manque de mise en scène symbolique qui perturbe le jeu d'un enfant autiste.

Le corps des personnes autistes capture notre attention, grâce à sa façon de bouger, de regarder, de s'exprimer, l'autiste est souvent très attractif et complexe au même temps. Un autiste sévère peut en revanche beaucoup nous impressionner à cause de ses crises d'agitation violente qui se manifestent par des cris, un retournement contre soi, de l'agressivité, l'automutilation.

La manipulation d'un objet dur, ou la recherche de sensations physiques, peuvent calmer ces crises qui sont parfois dramatiques, et inquiétantes pour le spectateur.

Mon attention se porte d'abord sur le corps agité de ces crises, les automutilations, les regards accordés à des détails que l'on n'aurait sinon jamais remarqués.

J'ai aussi choisi d'observer ces enfants dans le contexte de la prise en charge publique, dans le cadre d'un hôpital français. En effet, c'est aussi la question du soin, celle du *care*, qui m'amène à m'intéresser au corps troublé. Ce corps différent ouvre une autre question, celle de la stigmatisation des individus, de leur minorisation sociale et du regard posé sur tout corps différent.

Le regard que nous portons sur ces enfants détermine une ligne de frontière aussi invisible qu'épaisse, la limite entre ce qui est vu comme la « norme ». Ce qui nous échappe est considéré comme « différent ». Le diagnostic de l'autisme pose cette même frontière invisible et devient ligne de démarcation entre l'enfant autiste et tous les autres.

Ces héros du cinéma mènent en France des vies cachées, notamment dans les grandes villes. Nous avons peu de chance de les rencontrer dans la rue, au café, au supermarché. Ces héros hollywoodiens ne marchent pas sur un tapis rouge : ils défilent discrètement et silencieusement entre un rendez-vous médical et leur maison, entre la prise en charge et le quotidien familial. Souvent isolés de la vie quotidienne, ces héros nous les connaissons grâce à l'art, aux romans, au cinéma. Mais face à eux, rien ne correspond plus à l'image que nous avons en tête.

L'autisme s'impose à notre regard, il nous impressionne et nous laisse consternés. La première impression est celle de la surprise : nous sommes abasourdis face à ces enfants. Dans leur quotidien, ces héros hollywoodiens, ne font pas preuve d'un héroïsme particulier. Ce n'est pas parce que chaque matin ces enfants se lèvent de leur lit et qu'ils vivent leur vie qu'on peut les qualifier de héros. Ce qualificatif révèle la méconnaissance de la société vis-à-vis des personnes en situation de handicap. Lorsque nous nous rapprochons d'eux, à leurs côtés, ce paradigme devient une évidence.

Proclamer « héros » ces enfants autistes signifie mettre en avant leur handicap : considérer que leur compétence principale est liée à leur diagnostic et non pas à leurs qualités propres.

Apprendre à les observer, à entrer dans leur fonctionnement permettrait au contraire de les valoriser par leurs compétences. Il s'agit d'un exercice d'intégration par lequel nous devons devenir des héros de l'intégration : c'est à nous de faire l'effort de les considérer tout simplement comme des citoyens de cette société.

2.2 Autisme et prise en charge : une cause nationale en 2012

Le mardi 20 décembre 2011 le Premier Ministre, Monsieur François Fillon, accorda le label de Grande Cause Nationale 2012 à l'autisme. L'autisme s'impose sur les débats publics en France, ce label devient un tremplin pour faire avancer la recherche, sensibiliser le grand public, interpeller les spécialistes, sortir de l'isolement des familles, repousser les limites de la prise en charge.

Cette victoire évoquée sur le site internet de l'association « Vaincre l'autisme » fut celle des associations qui militent et se battent sans relâche depuis l'année 2008. Ce fut une reconnaissance sans précédent : l'autisme bénéficie depuis d'une grande visibilité auprès du grand public selon le site internet « Vaincre l'Autisme ». Ces associations attendent désormais du gouvernement une réelle remise en cause du système existant et la prise en compte des facteurs de blocage.

Dans cet état d'inconfort et de peur, les familles demandent des mesures fermes et concrètes qui changeraient réellement leur quotidien. Elles demandent ainsi une décision concrète de reconnaître

l'autisme comme un trouble neuro-développemental qui a des besoins spécifiques. Ces familles demandent au Gouvernement français d'assumer ses responsabilités et d'agir, la création d'un comité de pilotage qui se réunisse régulièrement, la mise en place d'États Généraux, ainsi que la reconnaissance de l'autisme comme trouble neurologique. Ces familles militantes s'attendent aussi à ce qu'une étude de qualité sur les missions des Centres de Ressources Autisme (CRA) et des Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées (MDPH) soit mise en place, ainsi qu'une circulaire spécifique de scolarisation des enfants et adolescents autistes.

La scolarisation de ces enfants, une prise en charge plus adéquate, une sensibilisation majeure au niveau social, une assistance publique plus compétente sont des arguments très chers à ces familles militantes. Après plusieurs années de luttes, leur drame quotidien est devenu une cause nationale.

Je me suis cependant posée la question des résultats de cette Grande Cause Nationale, des effets sur la place des autistes et de leurs familles et leur quotidien.

Les familles restent toujours face à l'inconnu, elles ne savent toujours pas à quoi s'attendre après cette année de fort intérêt national. Après l'année 2012, les associations des parents mais aussi le monde de la recherche est toujours en colère.

Le 1^{er} Janvier 2013, les familles ayant un enfant autiste étaient toujours face à la solitude et à l'isolement. A ce propos, le 17 Avril 2014, à l'occasion de la journée de lancement de l'Appel à Recherches Autisme, organisée par l'IReSP en partenariat avec la CNSA, au Biopark à Paris, la sociologue Brigitte Chamak, en ouverture de son intervention, a immédiatement dénoncé le manque de fond pour la recherche en Sciences humaines et sociale dans le champ de l'autisme. Chamak dénonçait le nombre infime de doctorants en sciences sociale qui s'occupent de l'autisme en France, par rapport au Canada, aux Etats-Unis et aux Pays anglo-saxons. La sensibilisation sociale et les changements dans la recherche et dans la prise en charge, mais aussi les difficultés des familles, ne peuvent pas évoluer si la recherche en sciences humaines ne devient pas aussi fondamentale que celle en sciences dures au sujet de l'autisme et des troubles du comportement.

Le 25 Juin 2015, un article paru dans *Le nouvel économiste*, signé de Pauline Leduc, analyse les effets réels du label « Grande Cause Nationale ». Elle propose une réflexion sur ce label attribué chaque année par le Premier Ministre afin de sensibiliser une cause commune :

« Mais dans les faits, faute d'accompagnement politique et de moyens adéquats, le bilan de cette mesure se révèle très nuancé : si durant l'année de leur labellisation, quelques associations réussissent à atteindre leurs objectifs, d'autres peinent à occuper l'espace public »¹.

¹ Leduc, P. *Les joies et les désillusions de la Grande cause nationale*, *Le nouvel économiste*, <http://www.lenouveleconomiste.fr/dossier-art-de-vivre/les-joies-et-les-desillusions-de-la-grande-cause-nationale-27526/>.

Nous sommes alors de nouveau et toujours face à un mur : un mur intime, physique, contagieux, social et politique. La déception des parents reste toujours très forte, leur quotidien ne se simplifie pas non plus.

Comme d'autres journées de défenses des droits des femmes, des personnes LGBTQI*, ces moments d'attention portés sur des personnes minorisées servent à la sensibilisation des autres, de celles et ceux qui ne se sentent pas encore concernés par cette cause. En effet, le quotidien de certains corps minorisés, comme les autistes, s'améliore très, très lentement. Les progrès sont très lents, presque invisibles, et un renversement de la route et un retour en arrière est toujours possible. Aucune lutte n'encore a été gagnée : le mur de démarcation entre la maladie et la norme ne s'affine toujours pas, ne se dilue pas et même s'élève davantage.

2.3 Envelopper et gagner : encager le corps pour le soigner

Des pratiques d'hydrothérapie ont pris, à partir du XVII et XVIIIème siècle, une dimension thérapeutique pratiquée dans les cas de manie et de mélancolie : des bains tièdes et prolongés, relaxants.

D'après les études du psychiatre et psychanalyste Pierre Delion², c'est à partir du XIXème siècle que l'hydrothérapie, à l'aide de l'eau froide, se développe considérablement dans le domaine des maladies mentales et chroniques. C'est à cette époque qu'apparaissent les premiers enveloppements humides.

Ces méthodes, qui disparaissent en Europe dans la première moitié du XXème siècle, sont ainsi utilisées en France vers les années 40 dans le cas des soins de psychose sévère. L'eau servait d'agent physique et de médiateur symbolique pour favoriser le sentiment de sécurité, la prise de conscience du ressenti corporel et la relation avec l'environnement et les personnes autour. Grâce aux effets de l'eau, le patient souffrant de crises psychotiques aiguës et de troubles chroniques du schéma corporel arrivait à contrôler ses tendances autodestructrices et agressives, sans être aliéné par les médicaments ou l'isolement.

Le psychiatre américain M. A. Woodbury réintroduit cette pratique à l'eau, nommée « enveloppements anaclitiques » en 1966. Delion démontrera alors que 87% des crises de morcellement aigu pouvaient être enrayerées en quelques heures par les enveloppements sans donner aucune sorte de médicament. Cette méthode d'enveloppement des enfants dans des gazes mouillées deviendra la technique du *packing* longtemps utilisée par les psychiatres et les psychanalystes afin de calmer les crises de l'enfant autiste et psychotique.

² Delion, P., « Définition, technique et indications », dans : , *Le packing. avec les enfants autistes et psychotiques*, sous la direction de DELION Pierre. Toulouse, Érès, « Santé mentale - Poche », 2012, p. 28-31. URL : <https://www.cairn.info/le-packing--9782749234779-page-28.htm>

Durant un an, entre 2012 et 2013, le quotidien Libération a suivi les batailles qui opposent les deux courants pour soigner l'autisme en France : d'un côté, les méthodes comportementales, et de l'autre côté les approches psychanalytiques incluant aussi la méthode du *packing*.

Dans les cas d'autisme infantile, avec manifestations d'automutilations, ou dans les cas de psychose avec une tendance à l'agressivité destructrice, la technique du *packing* intervient sur la prise de conscience de l'image du corps de l'enfant. Une telle méthode, introduite en France dans les années 60 est adoptée dans le cadre d'une prise en charge psychanalytique de l'enfant ; elle vient du mot anglais *to pack* – emballer en Français. Cette technique consiste à envelopper transitoirement un enfant dans des linges froids et humides ou à température ambiante.

Fortement critiquée par les associations des parents d'enfants autistes, cette méthode est devenue l'enjeu de controverses extrêmement vives car elle est assimilée aux traitements psychiatriques de choc. Le débat autour du *packing* est devenu d'intérêt politique. La Haute Autorité de Santé s'est opposée à l'utilisation de cette pratique en dehors de protocoles de recherche autorisés.

En avril 2016, la Secrétaire d'État chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, interdit officiellement cette technique en prenant aussi acte des recommandations de l'ONU.

La prise en charge psychanalytique, la pratique du *packing* ou la prise en charge thérapeutique selon les méthodes comportementales sont trois approches d'intervention différentes sur les troubles du comportement, mais aussi trois modes d'appréhension de la personne autiste.

Ces différentes approches nous ramènent à l'urgence de traiter le clivage entre les différents points de vue des sciences cognitives, de la génétique, des neurosciences et des points de vue psychanalytiques.

L'approche psychanalytique prend en charge tous les aspects du développement de la psyché. La pratique du *packing* est corporelle alors que les méthodes comportementales visent à réduire les comportements inappropriés.

Exclure ou inclure différentes méthodes dans la prise en charge signifie faire des choix entre l'expérience du développement, celle du ressenti corporel et celle du comportement. L'adaptation thérapeutique à un protocole donné correspond ainsi à la façon dont on intègre ou pas l'expérience du corps dans la façon d'intervenir par le soin sur un sujet autiste.

Toute prise en charge est d'abord une affaire de corps : on pratique les gestes soignants sur le corps et on comprend les progrès ou la régression du soin pratiqué par l'observation de ce corps.

« Le problème ce n'est pas le *packing* ou la psychanalyse. Le problème est lié au praticien et aux effets de son traitement sur l'enfant. Je ne suis contre aucune de ces méthodes, si ces méthodes servent à aider les enfants à mieux se sentir dans leur peau. Le problème ici est lié aux professionnels, c'est eux qui doivent être capables de pratiquer leur soin avec conscience. C'est une question de conscience, et non pas de réussite ou de statistique. C'est la compréhension qu'on attend, lorsqu'on est

parents d'un enfant autiste, ce n'est pas forcément la réussite, notamment parce que on sait qu'on ne peut pas vraiment guérir de l'autisme »³.

Il est difficile de s'opposer au soin du médecin, surtout s'il s'agit de son enfant. Lorsqu'on vous propose d'envelopper votre enfant comme un joli cadeau d'anniversaire emballé, il est difficile de prendre position face au médecin qui nous conseille cette méthode à la mode et « dernier cri » sur le marché.

Les parents d'un enfant qui se tape la tête contre toute surface dure, se détruit les bras et les mains à coup de morsures sont trop fragilisés émotionnellement pour pouvoir s'opposer à un traitement thérapeutique. Des parents habitués à voir leur enfant s'automutiler sont moins heurtés à l'idée de le voir emballé comme une chrysalide plutôt que de le voir saigner ou se blesser terriblement.

Dans l'espoir de voir le papillon sortir de sa chrysalide, les parents ont souvent accepté cette pratique proposée par les psychiatres français.

Emballés, encagés, gainés dans ces draps froids, ces enfants renaissent toujours autistes après le traitement. Aucune catharsis ne se manifeste et aucun papillon ne s'envole de sa chrysalide. Le soin vient de commencer.

2.4 Marcher sur le feu : le service de neuropédiatrie de l'hôpital Necker

Le 7 Septembre 2011 sortait le film documentaire *Le Mur, la psychanalyse à l'épreuve de l'autisme*, réalisé par Sophie Robert et produit par *L'Océan Invisible Productions* en partenariat avec l'association *Autistes sans frontières*. La sortie du documentaire provoqua de nombreuses controverses, des oppositions vives entre les associations des familles, tout à fait en accord avec le point de vue du film de Robert et les milieux psychanalytiques et celui des hôpitaux, profondément blessés par ce documentaire.

Le Mur et sa réalisatrice Robert sont traduits en justice afin d'arrêter la diffusion du film. Certains psychanalystes interviewés dans le film, Eric Laurent, Esthela Solano-Suarez et Alexandre Stevens ont gagné suite à leurs plaintes au tribunal de grande instance de Lille, le 26 Janvier 2012⁴.

Cet événement public du *Mur* a touché l'opinion publique, tous les journaux et les quotidiens, les professionnels et les familles militantes. Un énorme débat sur la place de psychanalyse a surgi. Les psychanalystes ont accusé sa réalisatrice Robert d'avoir provoqué, en collaboration avec l'association

³ Donville, B. entretien du mois de Septembre 2013.

⁴ Données issues du site internet www.soutenonslemur.org, un site internet qui rassemble toutes les associations de parents qui défendent le film *Le Mur* et la réalisatrice Robert. À l'issue de l'instance du Tribunal de Lille, une copie du jugement du Tribunal de Grand Instance était diffusée sur le site internet. Dans les Annexes à cette thèse, une copie du tribunal d'instance du 26 Janvier 2012.

Autistes sans frontières⁵, un véritable « sabotage » de la psychanalyse : le montage du documentaire visait à « ridiculiser » la psychanalyse dans l'opinion publique⁶.

La psychanalyse était en danger, menacée. Ce grand débat public français allait se propager en Europe et ailleurs. La question de la prise en charge de l'autisme en France déterminait ainsi un questionnement sur d'autres formes de prises en charge dans d'autres Pays de la Communauté Européenne.

La question de la prise en charge en France ne figurait pas dans notre propos et dans mes questionnements au départ de cette enquête. J'étais totalement éloignée de ces problématiques et je n'avais aucune position claire par rapport à ces arguments.

Mon envie de travailler sur l'autisme venait d'une autre expérience, d'un regard différent porté sur le corps dans la société. Je considérais que l'autisme était passionnant en anthropologie et en art contemporain pour essayer de comprendre la frontière entre les comportements considérés comme « normaux » et les comportements « hors norme », tout en gardant le corps au centre de mon observation et de mes intérêts.

J'ai alors compris qu'il fallait d'abord m'appuyer sur une anthropologie réflexive et intime, comme celle de l'espace domestique et familial, comme chez les femmes *tarantate*.

Dans le montage de ce terrain, j'étais souvent face à un « mur » semblable à celui que dénonce le film de Robert. L'autisme créait tout suite une tension intellectuelle et scientifique. Mes interlocuteurs devenaient soudainement réticents, inquiets ou embrasés.

S'occuper de l'autisme en France en 2011 passait inévitablement pour une tentative de sabotage contre la psychanalyse. Ma demande de mise en contact avec une équipe scientifique au sein d'un hôpital parisien apparaissait comme une menace, une stratégie de jeune chercheuse pour se mêler de la polémique actuelle : la prise en charge de l'autisme en France dans le système public.

Le « mur » soulevé par l'Institution française a bloqué pendant presque deux ans mes tentatives de communication avec l'équipe de Necker pour accéder à des familles prises en charge par ce même hôpital.

En 2012, l'autisme devient Grande Cause Nationale en France. La prolifération de débats, rencontres publiques, documentaires, publications scientifiques, m'a permis d'élargir le terrain de mon enquête, de pouvoir assister à des débats publics et d'apprendre bien plus sur ce sujet. L'année 2012 consacrée à l'autisme a aussi permis à cette thèse de recevoir un financement public par l'EHESP⁷.

Cependant, la rencontre avec les familles prises en charge à l'Hôpital Necker n'a pas pu aboutir avant l'année 2013. Cela retardait toute l'organisation de la mise en place de l'observation participante au sein d'une seule famille, parmi toutes celles rencontrées.

⁵ <https://www.autistessansfrontieres.com>

⁶ <http://www.soutenonslemur.org/2011/11/15/tf1-des-psychanalystes-veulent-interdire-un-documentaire-sur-lautisme/>

⁷ Sous la direction de Mr Richard Rechtman et M. Philippe Bataille, cette thèse a obtenu un contrat de recherche d'une durée de 3 ans financé par l'EHESP à partir d'Octobre 2012.

Cette attente de deux ans m'a permis de rencontrer d'autres familles au sein d'associations, mais aussi la sociologue Brigitte Chamak, très engagée dans les recherches en sciences sociales sur l'autisme ainsi que Mme Barbara Donville, maman d'un enfant autiste qu'elle a aidé toute seule, en travaillent avec lui corps-à-corps, en réussissant à le « sortir » de ses troubles envahissants du comportement.

« En effet, avec la notion de « spectre autistique », il inclut aujourd'hui aussi bien des déficits intellectuels profonds, secondaires à des encéphalopathies fœtales ou néonatales, que des individus manifestant des bizarreries et des maladresses sociales, mais capables de suivre une scolarité normale, et qu'on dénomme « syndrome Asperger », en reprenant la description d'un pédiatre autrichien contemporaine de Kanner. Le temps n'est plus où des sociologues radicaux condamnaient le *labeling process* par lequel, selon eux, les psychiatres, au service d'une société intolérante et ségrégative, stigmatisaient tous ceux qui transgressaient les règles implicites de bienséance et de savoir vivre. Le diagnostic devient au contraire un gage d'identité sociale et est exigé, avec de plus en plus de force, par les familles, d'où l'argumentation constante du nombre d'autistes dépistés, ce qui nous fait passer d'une presque « maladie orpheline » (moins d'un cas sur deux mille) à un problème majeur de santé publique (jusqu'à près de dix cas pour mille revendiqués dans des enquêtes américaines récentes). Parallèlement, des films, des romans, mettent en scène des personnages autistes ou supposés tels. Des biographes affirment retrouver des signes autistiques dans l'enfance de personnages célèbres. Du coup, l'usage du mot se banalise. Tous les jours, la presse taxe d'autisme un dirigeant d'entreprise, parce qu'il paraît insensible aux émois de ses subordonnés, ou un homme politique, parce qu'il ne réagit pas aux signaux de ses électeurs. En quelques années, la question de l'autisme est devenue un phénomène de société. Pomme de discorde entre spécialistes, elle met en évidence, au fort grossissement, les tensions qui traversent aujourd'hui toute la psychiatrie et, plus généralement, par les disputes qu'elle entraîne, illustre une crise de la représentation du sujet et des aléas de la subjectivité dans notre culture »⁸.

Le 16 Janvier 2014, après deux ans de bataille judiciaire, la Cour d'Appel de Douai donna raison à Sophie Robert et à l'association Autistes sans frontières : la censure contre le documentaire *Le Mur, la psychanalyse à l'épreuve de l'autisme* fut levée.

Pour ces travaux, pour obtenir une rencontre avec le service de neuropédiatrie de l'hôpital Necker – enfants malade de Paris, j'ai marché sur le feu pendant deux ans. Mon terrain brûlait de

⁸ Hochmann, J. *Histoire de l'autisme*, Odile Jacob, Paris, 2009, p.28.

critiques, d'accusations, de tensions. Accéder à ce terrain devenait un exercice de résistance et d'endurance. Une occasion de plus, en ce qui me concerne, de performer l'expérience de l'attente, tout en essayant d'avancer malgré les circonstances dans la théorie. J'étais certaine qu'à un moment donné, ce mur allait tomber. J'en étais sûre car mon sujet de recherche allait au-delà de la prise en charge médicale. Je cherchais, au contraire, à repenser l'autisme dans un contexte sociétal et dans le cadre de la vie quotidienne. Je revenais, en quelque sorte, au soin domiciliaire, à la résilience des familles. Partir de l'hôpital afin de laisser derrière moi l'univers médicalisé du soin et aller à la rencontre de l'auto soin.

2.5 Necker dans la cible du débat national

En Mai 2011, après de nombreuses tentatives, j'ai obtenu l'accord pour un rendez-vous avec le Professeur Bernard Golse, pédopsychiatre, professeur des universités, praticien hospitalier de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à l'Université Paris Descartes, chef du service de pédopsychiatrie de l'Hôpital Necker-Enfants Malades de Paris et psychanalyste.

L'Hôpital Necker-Enfants Malades de Paris et son service de Pédopsychiatrie sont très recommandés par le monde médical. Beaucoup de familles ont été envoyées à Necker pour un diagnostic des troubles du comportement et du spectre autistique.

« On m'a dirigée sur Necker pour mon fils, les délais sont super longs pour la neuro : 10 mois d'attente !! Après, tout s'est enchaîné assez vite une fois que nous avons mis pied là-dedans... Nous sommes allés quatre fois en consultation là-bas, j'ai un très mauvais souvenir : le premier jour nous sommes restés de 10h à 12h, un petit groupe de 4 enfants en présence d'une psychologue psychomotricienne qui observait les comportements des petits. Puis de 14h à 16h c'était la même chose. On a refait ça sur 3 jours consécutifs. Pendant que mon fils était avec ce groupe de 4 enfants, moi j'étais avec le psy ou alors le médecin interne et ils me posaient plein de questions ! Ils ont rempli plein de dossiers avec toutes les questions qu'ils m'ont posées !! Le dernier jour on avait un rendez-vous avec la psychomotricienne pour un bilan. Au mois de Mars nous avons commencé ces 4 jours d'observation, le verdict est arrivé le mois suivant : mon fils était autiste ! »⁹.

⁹ Florence, la maman de Grégoire, âgé de 6 ans, lors de notre entretien téléphonique en Mars 2013, lorsque nous l'avions contactée pour lui faire part de ce projet de recherche et lui proposer de participer à l'observation participante au sein de cette thèse. Elle n'a pas donné son accord à la participation de son fils et sa famille à notre recherche. Elle était trop en colère contre le système public et elle trop occupée à résoudre la prise en charge alternative à la maison, car son fils n'a pas pu rentrer à l'école à cause de ses troubles du comportement.

Le service de pédopsychiatrie de l'Hôpital Necker reçoit les enfants de 0 à 15 ans. Il est conseillé notamment pour orienter les jeunes patients et leurs familles vers le diagnostic et une prise en charge adéquate. Il dispose d'un centre référent d'évaluation des troubles précoces des apprentissages pour les enfants de moins de 7 ans, et d'une unité de jour d'évaluation de l'autisme rattachée au Centre Ressources Autisme Ile de France.

Sur leur site internet, on souligne que ce service est aussi le Centre référent des troubles du langage et des apprentissages : pour les enfants jusqu'à 6 ans, ils assurent une évaluation multidisciplinaire (pédopsychiatrique, orthophonique, psychologique, en psychomotricité, ORL et neuropédiatrie) sous la forme d'un hôpital de jour. Une consultation initiale valide les orientations. Necker est aussi l'unité d'évaluation de l'autisme rattachée au Centre de Ressources Autisme Ile de France (CRAIF) où les enfants peuvent bénéficier d'une évaluation multidisciplinaire en hôpital de jour sur une période de 3 semaines, après une consultation initiale¹⁰.

C'est grâce au soutien du Professeur Mme Marina Cavazzana que j'ai pu avoir une première prise de contact avec l'équipe du Professeur Golse en rencontrant d'abord le Professeur Isabelle Desguerre, spécialiste en neurologie pédiatrique et docteur en neurosciences. Elle est praticienne hospitalière, responsable de l'Unité neuropédiatrie à Necker, professeur universitaire de pédiatrie à Paris V.

Marina Cavazzana, médecin et chercheuse d'origine italienne, travaillant en France à l'Hôpital Necker, est très connue pour ses travaux en thérapie génique. Elle dirige un laboratoire au sein de l'Institut Imagine à côté de l'Hôpital Necker, un service de pédiatrie à l'Hôpital Necker et un laboratoire de thérapie génique et cellulaire. Elle est très sensible aussi à la recherche autour du corps et à différentes approches et méthodes de travail corporel issues de la danse.

C'est donc la pratique de la danse et le travail corporel qui m'ont permis de rencontrer Marina Cavazzana. Elle a immédiatement vu dans cette recherche et ses questionnements une façon innovante de parler de l'autisme et des troubles du comportement. C'est son accueil enthousiaste de cette étude et le soutien intellectuel du Professeur Olga Capirci du CNR de Rome qui m'ont permis d'entrer en contact avec le Professeur Isabelle Desguerre.

Le Professeur Desguerre avait participé au comité d'organisation de dépistage et bilan de l'autisme chez le jeune enfant en 2006 ; elle avait été nommée en tant qu'expert par la Direction Générale de la Santé dans le cadre du plan Autisme en 2008.

Même si le Professeur Desguerre montra de l'intérêt envers ce travail de recherche, il était clair dès la première rencontre qu'il aurait fallu attendre encore beaucoup de temps avant de pouvoir accéder aux patients.

¹⁰ Données issues du site internet de l'Hôpital Necker, page d'accueil du service de Pédopsychiatrie : <http://hopital-necker.aphp.fr/pedopsychiatrie/>

Le Professeur Desguerre me proposa de rencontrer le Professeur Bernard Golse. Ensuite elle me fit rencontrer toute son équipe de travail et l'équipe de Monica Zilbovicius¹¹ avant de pouvoir accéder aux consultations médicales puis de prendre contact directement avec les familles.

Quelque mois plus tard, en Juillet 2011, j'ai rencontré le Professeurs Golse dans son cabinet à l'Hôpital Necker. Dès fin Juin, l'association Vaincre l'Autisme commençait à s'insurger contre une amputation de 20.000€ de la part de la Mairie de Paris sur la subvention à l'association, jusqu'à ce qu'une rencontre avec le Professeur Golse soit organisée :

« Nous ne comprenions pas alors en quoi votre personne était liée à l'attribution de la dite subvention et, à vrai dire, nous nous posons encore la question ! Il nous a alors été fortement conseillé de faire profil bas. Fin juin, nous avons été informés que la Mairie de Paris attribuerait effectivement une subvention à Vaincre l'autisme, cette subvention s'est vue amputée de 20.000€ par rapport au montant attribué chaque année depuis 2005 »¹².

Après avoir publié un état des connaissances partagées sur l'autisme en 2010, en 2011 la HAS se préparait à sortir des recommandations de bonne pratique de l'accompagnement et du suivi de l'autisme.

En effet, en 2011, la polémique autour du système de prise en charge français se faisait de plus en plus forte : les nombreuses associations des parents se battaient pour obtenir la reconnaissance des prises en charge innovantes, elles dénonçaient les dérives et celles que l'association Vaincre L'Autisme définit comme des « aberrations » de la psychiatrie psychanalytique française dans le domaine de l'autisme.

Ce débat mouvementé sur la prise en charge des personnes autistes oppose donc les théories psychanalytiques et comportementales. Dans ce contexte, le chef d'un de cinq centres d'évaluation et de diagnostic de l'autisme (CEDA)¹³ qui fonctionnent en lien avec le Centre ressource autisme Ile-de-France (CRAIF) était au centre de la polémique nationale. Il était sollicité à la fois par l'État et les associations de parents pour répondre à des questions fondamentales sur la prise en charge des sujet autistes. Le Professeur Golse était dans l'œil du cyclone, au centre du conflit national : son équipe et son service suivaient donc les mouvements de l'opinion publique et l'avancée du débat.

Lors de notre rendez-vous en Juillet 2011, après plusieurs mois d'attente, la rencontre fut très courte. Le Professeurs Golse me laissa expliquer l'origine de mon intérêt pour l'autisme, qui venait de

¹¹ Monica Zilbovicius est Directeur de Recherche à l'INSERM depuis 2007, et responsable de la recherche en imagerie cérébrale dans les troubles du développement de l'enfant.

¹² Courrier de Vaincre l'autisme adressé au Professeur Golse suite à l'amputation d'un montant de 20.000€ à l'association. Ce courrier a été publié sur le site internet Vaincre l'Autisme et il a été diffusé sur les réseaux sociaux et sur le net. <http://www.vaincrelautisme.org/content/denonciation-des-actes-du-professeur-golse>

¹³ L'Hôpital Necker-Enfants Malades de Paris est l'un des cinq centres d'évaluation et de diagnostic de l'autisme du CRAIF à côté des services de pédopsychiatrie des hôpitaux Robert-Debré, la Pitié-Salpêtrière, Bicêtre et Sainte-Anne.

mon expérience comme danseuse ainsi que mes questionnements sur les théories crip, la performance et le handicap.

« Vous êtes alors dans une démarche plus anthropologique que sociologique ? Vous voulez « juste observer » ces patients. Vous n’avez pas prévu un questionnaire, une enquête, des entretiens, ou une grille d’évaluation ? Vous n’êtes pas non plus dans une démarche thérapeutique, vous ? ... En tout cas, je trouve ça très bien la réflexion autour du corps pour des enfants atteints de TED et je trouve aussi intéressant l’idée de les faire bouger à travers la danse. De toute façon c’est Isabelle, ma collègue, qui va vous suivre, n’est-ce pas ? Après vous auriez pu faire ça avec des schizophrènes aussi, par exemple, je ne vois pas trop pourquoi s’arrêter seulement à l’autisme, mais c’est vrai que dans la recherche sur les TED et dans le cadre du dépistage, les troubles du comportement passent souvent à travers le corps »¹⁴.

Je répondais à ses questions en soulignant que ce que je trouvais intéressant dans l’autisme était la large classification du spectre autistique qui créait déjà une variété de cas possibles. Cette diversité me permettait d’ouvrir ma réflexion sur le corps en partant de cas parfois très différents entre eux, mais tous liés par le dénominateur commun des troubles du spectre autistique.

« Bonjour Isabelle, c’est Bernard. Je suis devant une jeune doctorante, apparemment c’est toi qui me l’as envoyée. Elle me parle d’une thèse en anthropologie, sur l’autisme, le CNR de Rome ... tu vois un peu ? »

« Oui, tout à fait ! J’ai rencontré la « nana » à travers Cavazzana, tu sais ? L’italienne qui travaille sur les thérapies géniques ... Elle voudrait juste observer certaines familles que je suis, après il faudra bien monter le projet et voir ses outils d’analyse... Je n’en sais pas plus, là elle démarre, alors elle n’a pas les idées trop claires, là... Mais pour moi c’est bon, je peux la suivre, je vais aussi appeler sa copine Prof, au CNR, à Rome... »¹⁵.

Je parlais de ce rendez-vous chargée d’espoir et de possibilités qui s’ouvraient. Je croyais qu’à la suite de ce rendez-vous, tout serait plus facile, que je pourrai rencontrer les enfants de l’hôpital rapidement, d’autant plus que le propos du Professeur Golse allait de plus en plus vers des approches transversales afin d’enrichir les études sur l’autisme.

¹⁴ Le Professeur Golse, lors de notre rencontre à l’Hôpital Necker posait surtout des questions d’ordre méthodologique. Il voulait bien comprendre dans quelle mesure nous allions observer les patients, comprendre pourquoi nous étions intéressés par l’autisme et pas à un autre facteur handicapant.

¹⁵ Durant le rendez-vous avec le Professeur Golse, il y a eu un échange téléphonique avec le Professeur Desguerre.

« Ce d'autant qu'un dialogue entre neurosciences, psychopathologie et psychanalyse s'avère aujourd'hui davantage possible qu'il ne l'a jamais été, dans la mesure où les neuroscientifiques, en passant d'une approche du cerveau isolé à une véritable biologie de la relation (attachement, accordage affectif, empathie, imitation, interactions précoces, système des neurones miroir), effectuent le même mouvement conceptuel que celui auquel les psychanalystes ont procédé en passant, quant à eux, de la théorie des pulsions à la théorie des relations d'objet. Dans les deux cas, il y a, en quelque sorte, un décalage du regard vers l'objet et le lien, d'où une attention particulière accordée, en ce moment, au concept d'intersubjectivité et à ses corrélats »¹⁶.

Mais les événements publics qui ont suivi ce rendez-vous ont placé le Professeur Golse et son service à l'Hôpital Necker en position encore plus délicate face à l'opinion publique et aux enjeux politiques, éthiques et de santé publique provoqués par le débat.

En réponse à la lettre officielle de Vaincre L'autisme, le Professeur Golse répliqua dans un « Avertissement aux visiteurs du site Psynem » le 9 Septembre 2011 à Monsieur M'Hammed Sajidi, Président de l'association Vaincre l'Autisme.

« Il est clair que ce document vaut comme une attaque *ad hominem*, et qu'il pourrait parfaitement faire l'objet de ma part d'une plainte pour diffamation, ne serait-ce que parce qu'il met en cause la qualité du travail effectué dans mon service, à l'hôpital Necker-Enfants Malades, par l'ensemble de mon équipe qui se réfère pourtant, strictement, aux recommandations des Centres d'Évaluation et de Diagnostic des Centres Ressources Autisme (CRA). Je préfère toutefois traiter par le mépris et l'ignorance ces différentes initiatives de M. M'Hammed Sajidi et ses tentatives d'intimidation, dont l'excès et la violence ne font que le discréditer encore un petit peu plus »¹⁷.

La sortie du film documentaire *Le Mur* accentua les tensions. Le film a amplifié controverses et polémiques. Le Professeur Golse fut de plus en plus impliqué dans les débats publics les années suivantes ; la place de la psychanalyse a reçu de nouvelles recommandations de bonnes pratiques sur les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent avec autisme ou

¹⁶ Golse, B., *L'autisme infantile entre neurosciences et psychanalyse. Convergences et controverses ?*, *Enfance&Psy*1/2010 (n° 46), p. 30-42. URL : <http://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2010-1-page-30.htm>.

¹⁷ Golse, B., *Avertissement aux visiteurs du site Psynem*, réponse du Professeur Golse à l'accusation publique faite par Vaincre l'Autisme. Cette réponse a fait le tour de tous les réseaux sociaux et du net.

autres troubles envahissants du développement (TED).

La sortie du livre *Mon combat pour les enfants autistes*, paru aux Editions Odile Jacob au début de l'année 2013 par le Professeur Golse a encore déclenché de vives réactions et contestations au sujet de la prise en charge de l'autisme en France. L'année 2013 fut aussi la présentation du Troisième Plan Autisme 2013-2017 : trente-sept mesures (plus deux rajoutées) et un financement dédié. Il s'agit d'un programme et d'un ensemble de mesures définies par le gouvernement français pour améliorer la prise en charge des personnes autistes. A partir de 2005, trois Plans Autisme ont vu le jour : 2005-2007, 2008-2010, 2013-2017.

Les deux premiers Plans Autisme mettaient en avant plutôt les disponibilités et les établissements adaptés aux personnes autistes, la création d'un Centre Ressources Autisme Régional, la recherche scientifique, la sensibilisation du grand public, la formation des professionnels et intervenants, l'orientation des familles et un ensemble de recommandations en matière de dépistage et de diagnostic. En revanche, le troisième Plan Autisme pointait du doigt le diagnostic en vue d'une intervention dès les 18 mois de l'enfant, l'intervention précoce auprès des personnes diagnostiquées, leur accompagnement, le soutien à leur famille, une hausse des effectifs des Centres Ressources Autisme et des Centres d'action médico-sociale précoce, la recherche dans le domaine de l'autisme ainsi que la sensibilisation et la formations des intervenants.

En réponse à ce Troisième Plan Autisme, le Professeur Golse enverra une lettre à Madame la Ministre Marisol Touraine en lui disant toute sa déception, au nom d'autres collègues pédopsychiatres. Il était scandalisé par ce Troisième Plan Autisme publié sous la direction de Madame Marie-Arlette Carlotti, Ministre déléguée auprès de la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé, chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion. Bien sûr, encore une fois, la réaction des professionnels, dont la réponse du Professeur Golse, ne correspondait pas à celle des familles. Suite à l'année 2012 dédiée à l'Autisme devenu Grande Cause Nationale en France, les familles voyaient finalement un peu plus clairement les attentes et les promesses lors du lancement de ce Troisième Plan Autisme en particulier pour les nouvelles recommandations de bonne pratique énoncées par la HAS.

L'urgence des familles françaises est d'avoir une alternative, d'ouvrir la prise en charge de leurs enfants aux méthodes éducatives et comportementales. Ces familles luttent contre l'isolement, contre l'hospitalisation, contre la séparation des enfants de leurs mères, contre les méthodes archaïques tel le *packing*, contre la convergence neuro-psychanalytique, contre la définition du TED comme un dysfonctionnement mère-enfant. Ces familles souhaitent une prise en charge pluridisciplinaire et des méthodes éducatives et comportementales telles ABA, TEACCH et PECS, mais aussi l'orthophonie et la psychomotricité.

2.6 Attendre sans comprendre : quand le temps devient infini

Entre Septembre 2011 et Février 2013, il fut impossible de mettre en place le terrain, rencontrer des familles prises en charge à l'Hôpital Necker et assister à des consultations médicales du Professeur Desguerre. J'ai échangé avec Professeur Desguerre des centaines de mails, plusieurs appels téléphoniques, plusieurs SMS pour avoir accès au terrain d'enquête. Mais rien ne fonctionnait, rien ne permettait d'avancer dans la mise en place du terrain.

Cette attente était pour moi incompréhensible, jamais justifiée. De nombreux rendez-vous ont été annulés. Les rendez-vous étaient parfois très courts laissant toujours en suspens la possibilité de rencontrer des familles prises en charge à Necker. Aucune véritable explication ne me fut donnée pour justifier cette attente.

J'ai alors pris contact avec d'autres familles, j'essayais d'organiser des rencontres avec d'autres équipes de pédopsychiatres afin d'élargir mon enquête dans d'autres contextes, sans pour autant renoncer à la collaboration avec le Professeur Desguerre et l'Hôpital Necker.

La directrice du réseau doctoral de l'EHESP, Marie-Aline Bloch, a aussi pris contact avec mes anciens directeurs de thèse. La responsable et la directrice du réseau doctoral au sein de l'EHESP qui finançait ces travaux s'inquiétait beaucoup de la réussite de cette thèse, dont le financement durait trois ans : la première année de financement était bientôt écoulee sans avoir pu accéder au terrain d'enquête et sans pouvoir montrer de résultats de recherche.

L'année 2012 fut très tendue dans le secteur de la Santé Publique en France. Pas seulement parce que c'était l'année de l'autisme comme Grande Cause Nationale, mais aussi parce que l'euthanasie revenait au cœur du débat public et que Mme Desguerre faisait partie du comité éthique.

Il a fallu attendre le 13 Février 2013 pour avoir, enfin, la possibilité de contacter des familles dont l'enfant était pris en charge à l'Hôpital Necker.

En attendant cette date, le Professeur Desguerre me proposa plusieurs rendez-vous pour rencontrer et connaître son équipe de travail au sein du Service de Neuropédiatrie de l'Hôpital Necker afin de me faire connaître certaines démarches et outils de recherches qui accompagnent les familles dans le diagnostic du TED.

J'ai d'abord rencontré l'équipe du Professeur Desguerre qui s'occupe du dépistage de l'autisme : le Docteur Lisa Ouss pédopsychiatre et psychothérapeute à Necker travaille sur l'interface entre neurologie, psychiatrie et psychanalyse, et Madame Christine Barnerias est neuro-pédiatre.

Les deux médecins, sous la direction du Professeur Desguerre, devaient suivre et valider la partie concernant ma présence durant les consultations médicales du Professeur Desguerre. Aussi, dans la partie de cette étude qui voit l'attribution de 8 familles prises en charge à Necker, ces familles sont aussi suivies par le Docteur Ouss et le Docteur Barnerias.

Un autre rendez-vous important au sein de l'équipe de dépistage de l'autisme a eu lieu avec l'équipe de Madame Monica Zilbovicius, Directrice de Recherche à l'INSERM depuis 2007. Elle est

responsable de la recherche en imagerie cérébrale dans les troubles du développement de l'enfant ; elle est à l'origine de l'étude menée au sein de l'Unité INSERM 1000, financée par l'AP-HP, qui a découvert que la stimulation d'une région du cerveau permet de modifier la façon dont le regard s'engage dans l'exploration visuelle. Cette découverte constitue une nouvelle piste thérapeutique pour les enfants atteints d'autisme. En effet, il serait possible de modifier le comportement du regard en stimulant une zone spécifique du cerveau.

L'Hôpital Necker-Enfants Malades de Paris est le seul hôpital parisien à mettre à disposition des familles un dépistage de l'autisme à travers cette méthode innovante de l'*eye-tracking*, oculomètre en français.

Le Professeur Zilbovicius nous montra la salle du service de l'*eye-tracking*, elle nous expliqua son étude sur 30 patients dont les mouvements du regard face à une image donnée ont été suivis par l'équipe.

Dans la pratique de cette méthode de dépistage, avant la procédure de stimulation magnétique transcrânienne, le regard se porte « naturellement » vers le visage sur l'image. Après la stimulation du sillon temporal supérieur, l'*eye-tracking* permet de constater une tendance à se focaliser sur d'autres éléments. La technique de l'*eye-tracking*, permet en effet d'enregistrer les mouvements oculaires. Elle analyse des images de l'œil humain enregistrées par une caméra en lumière infrarouge, pour calculer la direction du regard du sujet. En fonction de la précision souhaitée, différentes caractéristiques de l'œil sont analysées. Durant une séance d'*eye-tracking*, chaque enfant reste assis devant un écran pendant quinze minutes. Sur cet écran, une série d'images de bande dessinée sont projetées pendant que l'enfant regarde et que le système d'enregistrement des mouvements oculaires suit son regard. Sur les enfants atteints d'autisme et de troubles du comportement, l'équipe du Professeur Zilbovicius peut contribuer au diagnostic des TED grâce à l'analyse de l'examen de l'*eye tracking* et le suivi du mouvement oculaire de ces enfants. Dans la majorité des cas, les enfants autistes ne se concentrent pas sur les actions et les personnages principaux de la bande dessinée.

Le 9 Décembre 2011, le Professeur Desguerre signa une lettre d'intention qui certifiait l'engagement et le suivi de sa part de cette étude. Cette lettre mentionnait aussi la demande auprès du Comité de Protection des Personnes de Necker pour l'autorisation de filmer l'enfant et la famille lors des séances qui auraient lieu en dehors de l'Hôpital Necker. Dans cette lettre, le Professeur Desguerre attesta aussi que le travail d'observation ne remettait pas en cause les prises en charge habituelles et rééducatives dont l'enfant bénéficiait déjà et qui seraient poursuivies.

Malgré l'autorisation du Comité de Protection des Personnes et cette lettre d'intention du 9 Décembre 2011, j'ai dû attendre le 5 Décembre 2012 pour pouvoir accéder aux consultations médicales du Professeur Desguerre et le 13 Février 2013 pour accéder à une liste de huit patients diagnostiqués autistes depuis peu et donc intégrables dans cette étude.

2.7 Quand un jour le diagnostic est tombé

Le 5 Décembre 2012, j'ai pu assister aux consultations médicales de neuro-pédiatrie du Professeur Desguerre. Je l'ai assisté toute une après-midi et nous avons pu rencontrer 4 familles dont l'enfant avait été diagnostiqué autiste et pris en charge à l'Hôpital Necker-Enfants Malades de Paris.

J'ai attendu dans la salle d'attente au sous-sol du bâtiment Robert Debré à l'hôpital Necker. Les quatre consultations alternaient avec d'autres consultations d'enfants atteints d'autres troubles ou maladies autres que l'autisme. Lors de ces dernières consultations, je sortais à chaque fois dans la salle d'attente. Le Professeur Desguerre me présentait aux parents de ces enfants comme une jeune doctorante qui devait pratiquer.

Les quatre enfants qui avaient rendez-vous ce jour-là étaient très différents quand bien même ils avaient reçu tous les quatre un diagnostic d'autisme et TED. En réalité, ils avaient des profils et des histoires personnelles et médicales bien différentes.

Pour chacun, le déroulement de la consultation médicale était pratiquement le même : le Professeur Desguerre débutait à chaque fois par un interrogatoire des familles afin d'essayer de trouver de nouveaux indices. Notamment pour de nouveaux diagnostics, il est important de recueillir les antécédents familiaux de pathologies génétiques, neurologiques, d'éventuel retard mental, de repérer l'existence d'une consanguinité et de réaliser un arbre généalogique.

Le Professeur Desguerre consulta pour chaque enfant son carnet de santé. Ensuite elle interrogeait les parents sur l'état général de l'enfant depuis sa dernière consultation à Necker. Elle vérifiait pour chaque enfant son alimentation, la qualité de son sommeil, la courbe de croissance du poids, de la taille et du périmètre crânien.

Suite à cet interrogatoire, qui se passait plus au moins bien selon les enfants et les familles, le Professeur Desguerre pratiquait l'examen clinique de l'enfant : sur la table de consultation, l'enfant déshabillé, le Professeur pratiquait une auscultation cardiaque à l'aide d'un stéthoscope, puis elle examinait les réflexes de l'enfant aux bras et aux jambes avec le marteau réflexe ; elle observait les particularités morphologiques, les taches cutanées et elle pratiquait une palpation abdominale.

Pour les enfants plus faciles à gérer et à consulter, le Professeur Desguerre pratiqua un examen neurologique pour étudier la marche, l'équilibre, la coordination, la motricité, la force musculaire, les réflexes ostéotendineux, l'oculomotricité.

Lors de l'entretien avec les parents et pendant l'examen clinique, le Professeur Desguerre observa le comportement de l'enfant : la qualité du contact oculaire et des interactions avec l'enfant. Le but était d'observer si l'enfant collaborait et répondait aux stimuli de l'adulte, s'il était capable de pointer avec le doigt, afin de repérer les stéréotypies et les particularités sensorielles de l'enfant. A l'issue de la consultation, une synthèse était réalisée et un autre rendez-vous était proposé aux familles.

Ce jour-là, j'ai rencontré des familles qui ne pouvaient pas directement contribuer à mon étude car elles ne rentraient pas dans les caractéristiques que j'avais posé pour la mise en place du terrain. J'ai

cependant eu la possibilité d'assister à leur consultation médicale, aux échanges avec le médecin, à l'évolution clinique de ses enfants, aux solutions trouvées par leurs familles pour assurer une prise en charge meilleure et plus efficace.

J'ai ainsi rencontré Jonathan, un enfant de 9 ans, venu avec sa maman dont le diagnostic avait été posé à l'âge de 4 ans. Sa maman a divorcé de son mari, elle s'occupe de Jonathan toute seule. Il est scolarisé, il est autiste Asperger.

Le deuxième enfant s'appelle Richard, un garçon de 13 ans, gravement autiste. La rencontre avec Richard et sa maman fut très impressionnante. Sa maman aussi avait divorcé de son papa et Richard vivait en Belgique dans un centre spécialisé pour des jeunes patients autistes sévères. Richard n'a jamais développé le langage verbal, il s'exprimait principalement par des cris. Il était très agité, il battait des mains, se mordait et mordait tous les objets. Durant l'entretien entre le Professeur Desguerre et sa maman, Richard balançait en l'air tous les objets qui étaient sur le bureau. C'était très difficile pour sa maman de se concentrer face au médecin. La consultation clinique a aussi été difficile : Richard frottait son sexe sur la table de consultation, il hurlait, il essayait de mordre sa maman et le médecin.

Le troisième enfant fut une fille de 12 ans, An, d'origine orientale. Elle avait été adoptée par ses parents et sa maman l'accompagnait à la consultation. An allait à l'école, elle avait été diagnostiquée autiste Asperger. Elle ne regardait jamais dans les yeux. Lors de l'entretien et de la consultation clinique, elle n'a pas beaucoup parlé, même si elle répondait aux questions du médecin, mais toujours en regardant ailleurs.

Le dernier enfant s'appelait Raphaël et il avait 10 ans. Il était venu accompagné de sa maman et son ami invisible, Roddy. Durant toute la consultation, il nous parlait tout le temps de son ami invisible et il lui parlait aussi. A chaque fois que le médecin lui posait une question, il répondait pour lui-même et pour son ami Roddy.

Suite à cette journée de consultations, riche en découvertes, en rencontres, chargée d'émotions et de réflexions, j'ai dû attendre jusqu'au 13 Février 2013 pour avoir accès à une liste de huit enfants correspondants aux caractéristiques de ce projet de recherche.

Avec le Professeur Desguerre nous avons décidé ce jour-là de repérer huit familles prises en charge à Necker dont les enfants seraient âgés de 4 à 8 ans, qui correspond à peu près à l'âge du diagnostic en France. Je souhaitais d'abord mener des entretiens avec ces huit familles afin de leur proposer le projet de recherche dans l'espoir qu'au moins quatre d'entre elles acceptent de faire partie de ce projet de recherche. Je pouvais ensuite accueillir leurs enfants avec leurs frères et sœurs au sein d'un atelier corporel de mouvement créatif ce qui démarrait une nouvelle phase de la recherche et du terrain, à savoir l'observation participante.

Le choix de ces huit familles se faisait aussi sur le principe que l'histoire et le suivi médical soient à peu près les mêmes pour chaque famille : des enfants âgés entre 4 et 8 ans, suivis par la même équipe médicale de Necker, que ces enfants aient tous un suivi similaire entre l'orthophonie, la psychomotricité et la neuropédiatrie, qu'ils aient tous passé le test de *l'eye-tracking*, les tests

neurologiques, les évaluations cognitives et les tests génétiques, et qu'ils habitent tous en région parisienne pour leur permettre de rejoindre les ateliers de mouvement créatif sans trop de difficultés.

Le 13 Février 2013, j'ai enfin contacté l'une après l'autre les huit familles suggérées par le Professeur Desguerre et son équipe. Je les ai appelées : j'ai d'abord mené un entretien téléphonique. Puis j'ai rencontré à Necker les quatre familles qui ont accepté de participer à l'étude dans sa partie d'observation participante.

2.8 Le choix de Roman : question de hasard et de *tempo*

Parmi les quatre enfants rencontrés, en plus de Roman, il y avait trois autres garçons :

Guillaume, 6 ans avait un frère plus âgé et son bilan datait de 2011. Sa scolarité, accompagnée par une AVS au quotidien, se passait plutôt bien mais Guillaume était limité du fait de son trouble du langage et de ses difficultés de communication. Malgré ses progrès avec notamment un enrichissement du vocabulaire, son absence de syntaxe persistait. Il n'associait que rarement deux mots. Sa compréhension était correcte pour les consignes simples mais il avait des difficultés par exemple à comprendre une petite histoire qu'on lui racontait. Il était plutôt sociable et allait vers les autres pour jouer, mais le papa avait constaté une limitation des interactions avec les camarades de son âge du fait de l'absence de langage. L'alimentation était difficile, Guillaume avait toujours peur des aliments nouveaux.

Alexandre, 8 ans, avait une plus petite sœur. Il était diagnostiqué autiste. Il souffrait de somnambulisme quasi quotidien : Alexandre se levait la nuit et pouvait se mettre en danger : sur les marches de l'escalier, il se mettait en équilibre instable, grimpait sur des chaises, fouillait dans la maison. Il présentait des réveils nocturnes vers 4h du matin avec de grandes difficultés à se rendormir. Alexandre était scolarisé dans une classe à double niveau CP-CE1 avec une AVS à temps plein. Les difficultés ont été patentées vers l'âge de 2 ans et demi, à l'occasion d'un changement de maison, de l'entrée en maternelle, et de la naissance de sa petite sœur. Alexandre manifestait alors quelques obsessions quant aux lumières, aux piles usagées, à la poussière, une phobie des mouches. Il avait du mal à se poser, il était hypersensible au bruit.

Aymeric, 8 ans, avait une sœur plus jeune : Son bilan en 2012 évoquait des accès répétés d'asthénie favorisés par des épisodes infectieux. Aymeric était scolarisé avec une AVS tous les jours. Les parents notaient une amélioration, sous Ritaline¹⁸, de l'autonomie et de la concentration. L'intégration scolaire était satisfaisante : leur enfant avait d'excellents résultats mais avait un comportement social « limite ».

¹⁸ Ce médicament est un psychostimulant puissant. Paradoxalement et sans que le mécanisme de son mode d'action soit connu, il permet de réguler l'hyperactivité pathologique de certains enfants. Il est utilisé pour traiter les déficits de l'attention avec hyperactivité chez l'enfant de plus de 6 ans et chez l'adulte.

Roman était alors l'enfant le plus complexe, avec une histoire et un diagnostic plus lourd que les autres enfants. Il était le seul à ne pas avoir été scolarisé, ses troubles du comportement et du développement étaient très impressionnants.

La disparité des cas était telle qu'il était difficile de comprendre la logique du diagnostic, même si l'on y retrouvait les mouvements stéréotypés ou le retard dans le langage ou encore des problèmes de concentration.

Roman, autiste aussi, sortait du cadre pour deux raisons : la première en raison de la comparaison avec les enfants son âge, la seconde du fait de sa différence au sein même des autres enfants autistes.

Roman était l'exception, parmi les quatre enfants rencontrés. J'étais face à une expérience extrême en travaillant quelques mois avec lui. Parmi ces quatre enfants, aucun n'était autiste Asperger c'est à dire « l'enfant génie », hyper-compétent dans un domaine, malgré ses difficultés relationnelles.

Les quatre enfants rencontrés étaient normalement autistes, ou tout simplement autistes. Il n'y avait pas ni génie, ni surdoué : Roman, Aymeric, Guillaume et Alexandre étaient des enfants dont leurs caractéristiques comportementales variaient du « légèrement perturbateur » à « très dangereux ».

Les ateliers menés avec ces enfants étaient tous fondés sur un travail de présence. Les séances de travail étaient très structurées, mon corps était à leur service.

Je restais parfois au milieu de la salle et j'attendais qu'ils fassent le premier geste pour venir me voir ou s'asseoir à mes côtés.

Je me positionnais en tant qu'anti-pédagogue face à ces enfants : mon attitude n'était pas celle d'un professeur ou d'une maîtresse, j'étais là au même titre qu'eux, dans la mesure où la rencontre avait lieu entre nous.

Les trois autres enfants étaient très sensibles à nos rendez-vous. Le suivi se passait plutôt bien et les séances de travail étaient très constructives. Cependant, en étant tous trois scolarisés, leurs emplois du temps étaient beaucoup plus serrés et chargés.

Le choix de Roman arriva de façon assez naturelle. Malgré ses prises en charges et le planning très chargé qu'il avait, la majorité de ses activités se déroulait à la maison. L'observation était ainsi plus facile et fixer mes rendez-vous avec sa maman était plus immédiat. De toutes façons, Roman et sa maman étaient à la maison pour travailler.

Avec les autres enfants et les autres familles, progressivement, j'ai arrêté mes ateliers. Entre ma grossesse et le temps que je dédiais à Roman, je n'arrivais plus à suivre tout le monde. Je regrette d'avoir complètement perdu contact avec eux au fil du temps.

2.9 Entre passivité et hasard : comment avancer dans cet espace chaotique ?

À l'issue de cette longue expérience à l'hôpital Necker-enfants malades de Paris, j'étais frustrée. Face à ces longues attentes incompréhensibles de la part de l'hôpital, face aux nombreuses théories avec lesquelles j'étais en train de me confronter pour comprendre ce fonctionnement, face aux plusieurs méthodes comportementales et aussi les nombreuses associations des parents et de personnes autistes, j'étais complètement désespérée. Je comprenais à la fin de ces premiers pas dans le champ de l'autisme en France le sens d'abandon que les familles puissent ressentir. Plusieurs doutes restaient à l'esprit. Tout d'abord ces tensions et ces batailles entre psychiatres et neurologues, associations des parents et institutions, entre état et citoyens.

Ces luttes étaient à mon sens une histoire de principe et de pouvoir à affirmer entre les psychanalystes et les autres thérapeutes : l'autisme ne se soigne pas, les autistes ne guérissent pas. Pourtant ils nécessitent d'une prise en charge plus adéquate, adaptée à leurs besoins, exigeantes et pertinente.

Devant autant de perplexité, face à un désordre multiforme allant d'une manifestation à peine visible à de très lourds symptômes, j'ai choisi de me positionner face à la personne autiste directement, j'ai voulu rencontrer Roman. Ce lieu d'affrontement que c'est l'autisme en France aujourd'hui, chargé de mystères, de non-dits, de douleurs et de doutes, m'a amenée au choix du recul de tout cela.

Ces travaux ont traversé le champ de bataille de l'autisme, j'ai passé mon temps à courir après le Professeur Desguerre, à attendre d'assister à ses consultations, à vouloir forcément rentrer à l'intérieur de ce mystère et cet affrontement et finalement, je n'ai pas trouvé ma place dans ce combat.

Ce n'est pas la question des droits de personnes autistes qui me désintéressait, mais le fait de poursuivre une bataille qui part dans tous les sens. D'observer une prise en charge et d'assister à des consultations médicales à Necker me semblant toutes identiques, sans aucune approche plus personnalisée à l'enfant.

Face aux reproches venant de tous les côtés, j'ai choisi de ne pas me positionner frontalement avec un point de vue théorique. Le risque étant celui d'avancer sur un terrain réducteur et très vaste, mon ambition n'était pas celle de m'affirmer comme étant une experte de l'autisme. Ce qui m'intéressait à l'issue de ce temps vécu entre l'hôpital et les associations de parents, c'était de rencontrer l'autiste corps à corps.

Je souhaite raconter une histoire d'autisme sévère, cette forme d'autisme la plus incompréhensible et la plus difficile à encadrer. L'autisme de Roman est une forme extrême de ce trouble. Impossible de le soigner, même de l'étudier à cause de difficultés de communication et de compréhension des consignes.

Je souhaitais donc rencontrer Roman dans ses dernières années de vie en famille, car son destin était clairement l'hôpital psychiatrique ou un centre spécialisé pour autistes sévères (très probablement

en Belgique). Il ne s'agissait pas de m'échapper du drame sociale et politique de la prise en charge de l'autisme, plutôt de mettre mon attention sur le regard que nous posons sur ces corps.

Face à la lenteur de l'hôpital Necker mais aussi à autant de colère de tout ce monde autour de l'autisme, j'ai choisi de me poser une question : Roman, est-il aussi mécontent ? Est-ce que Roman prouve la même frustration que nous qui le regardons ?

En effet après ces deux ans incompréhensibles d'attentes de la part du Professeur Desguerre, j'avais désormais envie de changer de sujet de thèse. Le manque de coordination de la part de l'hôpital, ce flou face au diagnostic et la répétition infinie de la part des sciences mais aussi des informations des médias concernant la situation difficile en France, tout cela m'a donné une seule et unique envie : m'occuper de Roman, rencontrer ses frères, rencontrer sa famille, mais aussi ses thérapeutes.

Cette longue attente à l'hôpital Necker suit le même rythme que le diagnostic et la prise en charge de l'autisme en France. J'étais donc dans le même retard qui vivent ces familles et leurs enfants. J'étais dans le même temps et dans la même frustration, surtout si l'on imagine que c'est seulement depuis 2017 que la loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, dite « loi Handicap », a reconnu l'autisme comme un handicap et renforce les droits des personnes atteintes de TSA.

J'ai décidé d'incarner l'impatience de ces parents et je suis donc passée à l'action avec Roman. Je me suis isolée avec lui, plutôt que passer encore du temps dans les files d'attentes de l'hôpital. J'ai voulu observer comment les parents avaient réussi à mettre en place un système de suivi journalier pour leur enfant. Suite à ma présence durant les consultations médicales du Professeur Desguerre, j'ai voulu rencontrer la maman de Roman, comprendre comment elle a décidé et elle a pu organiser son quotidien autour de son fils. J'ai préféré sortir de cette grosse machine de l'hôpital public et me rendre à domicile, dans l'intimité de la vie de tous les jours et dans le drame de cette famille au quotidien.

J'ai choisi mon positionnement après avoir été très déçue par ce que j'avais pu voir à l'intérieur de la grosse machine Necker. J'ai comme démarré une deuxième thèse après ces deux ans à courir derrière les médecins. Mes travaux s'éloignaient de ce retard, ils s'écartaient de ces problèmes de prise en charge. L'autisme pour moi devenait une histoire personnelle, individuelle, différente pour chaque personne. L'autisme était à ce moment une bonne raison pour réfléchir sur le regard porté sur ces corps, comprendre les raisons qui nous mènent à croire qu'on puisse les soigner et donc les changer au lieu d'apprendre à les écouter, puis à les regarder pour ce qu'ils sont et ensuite à les aimer dans toute leur originalité et extravagance.

CHAPITRE III

UN JOUR ROMAN...

Chapitre III

Un jour Roman...

3.1 La rencontre avec Roman, la rencontre avec un autre monde

Cette rencontre représentera un véritable défi : celui du franchissement des barrières et des limites pour s'ouvrir à l'expérience de l'extrême. En effet ce petit garçon me mettra face à une réalité inversée, si pendant toute ma formation de danseuse j'avais appris à chercher chez le corps ce moment de pré-expressivité à travers de nombreux exercices permettant d'apprendre le commencement du geste depuis l'intérieur du corps, chez Roman toute tentative de le soigner essaye en réalité d'interrompre ce processus d'impulsion intime que nous recherchons de façon perpétuelle dans la danse, dans le théâtre et dans la performance. Ce système de mouvements internes permettent au performer d'être présent et capter le regard, je prendrai le temps de le décrire plus tard dans les prochains chapitres. Il s'agit de réfléchir au regard des spectateurs se posant sur les corps en performance. C'est la même tension du regard porté sur Roman. Roman marche sur la pointe des pieds, il est en opposition constante à la gravité et, pour cette raison, il est tout le temps dans une posture plastique du corps en performance. Roman incarne ce corps que Grotowski dit corps-vie, corps-mémoire : ici, dans ces travaux de l'anthropologie théâtrale, entre Barba et Grotowski, le corps élabore sa propre partition, il exprime les impulsions vivantes. Il s'agit d'un corps vide, prêt à recevoir un personnage, une émotion, une sorte de partition physique que Grotowski compare à l'écriture du poète car tout se joue dans la tension entre spontanéité et rigueur, entre impulsion intime et inscription dans une structure. Chez Barba et Grotowski la recherche de cet état pré-expressif passe à travers un long et intense travail de training physique. Ce travail doit aider les interprètes à trouver ces états de flux organique entre le vécu intime et l'expérience profonde du corps en action. Cette tension du corps fortement recherchée par les interprètes et les performeurs, est un état vital qui renvoie à une posture gainée et toujours en élévation du corps de Roman. Roman fait le parcours inversé du performer, il est déjà dans cet état de vide potentiel, mais on essaye de tout faire de le sauver et le guérir. Cette nature déjà si impulsive et vraie de Roman est tout le temps mise en question, tout le monde cherche à l'estomper car trop dangereuse. J'ai rencontré Roman à l'hôpital Necker - Enfants Malades de Paris, ici nous apprenons à comment soigner l'autisme et comment faire pour sortir notre enfant de cet état de pré-expressivité, un état autrement dit : trouble envahissant du développement.

Service de Neurologie Pédiatrique
Bâtiment Robert Debré - Porte D4

SECRETARIATS :
[redacted]@nck.aphp.fr

Pr Olivier DULAC, Chef de Service
Dr Manon KOSSOROTOFF, Att.
Dr Cyril GITIAUX, CCA

Pr Isabelle DESGUERRE, P.U.P.H.
Dr Marie BOURGEOIS, Att.

Dr Christine BARNERIAS, P.H.
Dr Lisa OUSS, Pédiopsychiatre

Dr Nadia BAHI-BUISSON, M.C.U. P.H.

Dr Rima NABBOU, P.H.
Dr Anna KAMINSKA, Att.
Dr Nicole CHEMALY, Ass.

Dr Catherine CHIRON, Att.

Rendez-vous de consultation :
Mail : [redacted]
Tél : [redacted]
Annulations : [redacted]

Hospitalisation :
Accueil : [redacted]
Fax : [redacted]
Hôpital de Jour : [redacted]

Cadre Supérieur de Santé :
Mme Muriel QUENNET
Tél : [redacted]

Cadres de Santé :
Mme Cécile RANVIER
Tél : [redacted]
Mme Myriam FAIVRE (HDJ)
Tél : [redacted]

Centre de Référence
Epilepsies Rares :
Tél : [redacted]
Fax : [redacted]

Centre de Référence
Maladies Neuromusculaires :
Tél : [redacted]
Fax : [redacted]

Neuropsychologues :
Mme Coralie GONIN-FLAMBOIS
Tél : [redacted]
Mme Dorothee LEUNEN
Tél : [redacted]

Assistantes sociales :
Tél : [redacted]

Dététiciennes :
Tél : [redacted] Poste [redacted]

Ergothérapeutes :
Tél : [redacted]

Psychomotricienne :
Tél : [redacted]

Nom :	MANSOUR	Prénom :	Roman
Né le :	[redacted]		
Adresse :	[redacted]		
Tél privé :	[redacted]	Tél prof. :	[redacted]

NIP :	[redacted]	N° dossier :	[redacted]
Dicté le :	07.09.11	Par :	[redacted]
Saisi le :	01.12.11	Par :	[redacted]
Destinataires	Docteur [redacted] de Génétique Médicale Hôpital Necker - Enfants Malades [redacted] BRY SUR MARNE		

COMPTE-RENDU DE CONSULTATION
du 26/08/2011

Cher Confrère,

Je vois ce jour en consultation le 26.08.2011, l'enfant **Roman MANSOUR**, âgé de 4 ans.

Cet enfant était précédemment suivi par le Docteur DUSSER. Il présente depuis probablement la deuxième année de vie, un retard de langage avec des troubles de la communication. Les parents le décrivent la première année comme un enfant souriant et communiquant normalement. Il a marché à un âge normal. Il regardait bien les autres.

Il a fait un épisode de convulsions le 14.08.11 alors qu'il s'était couché tard après un retour de vacances. Crise convulsive pendant 20 minutes dans les bras du père, suivi d'une atonie, hypotonie plus marquée à gauche. Reprise des convulsions 15 minutes après, avec une prédominance à gauche. Pas de cyanose. Début d'un traitement par Rivotril, puis Valium qui a permis d'arrêter la crise. Température à 38.7° 3 heures après la crise. Depuis initiation d'un traitement par Dépakine 300 mg x 2 / jour qui a augmenté les troubles du comportement et les cris. Essai d'IRM avec échec de sédation, et essai d'EEG non contributif car enfant très agité. Je rappelle qu'une première IRM cérébrale avait eu lieu à l'âge de 22 mois et qu'elle était normale.

Quand je le vois à l'examen clinique, poids 20 kg, taille 1m7, PC 53 cm. Pas de langage. Pas de déficit neurologique spécifique. Roman a du mal à participer à la consultation, il s'agite facilement, il bouge, il s'exprime essentiellement par cris. Il existe un trouble relationnel et de la communication.

Nous allons faire réaliser ici un contrôle de l'IRM cérébrale et de l'EEG.

Par ailleurs, modification de son traitement préventif avec introduction progressive du Tégrétol en solution buvable jusqu'à 150 mg x 2 / jour. Arrêt de la Dépakine.

Je vous prie de croire, Cher Confrère, à l'expression de mes sincères salutations.

Docteur [redacted]

Roman a six ans, un frère plus âgé et sa maman enceinte : il présente depuis sa deuxième année de vie un retard du langage avec des troubles envahissants du développement. Il a marché à un âge normal, il regardait bien les autres. Il a fait un épisode de convulsions en été alors qu'il s'était couché tard après un retour de vacances : crise convulsive pendant vingt minutes dans les bras du père. Roman a eu une IRM cérébrale à l'âge de 22 mois : elle était normale. Début 2012, une autre IRM cérébrale ne montrait pas d'anomalie de la ligne médiane non plus. L'électroencéphalogramme était aussi normal. Roman ne développe pas de langage, il a du mal à participer à toute consultation médicale, il s'agite facilement, il bouge, il s'exprime essentiellement par des cris, il souffre d'un trouble relationnel et de la communication. Roman est toujours traité au tégréto¹.

Le Docteur Isabelle Desguerre me donna ces informations quelque jours avant d'appeler les parents de Roman. Tous les troubles du développement m'avaient été annoncés (absence de langage, agitation, cris) mais il m'était difficile d'imaginer concrètement Roman et sa façon de communiquer, d'imaginer son langage. Une sorte de filtre s'interpose entre la façon de décrire un patient par son médecin et le ressenti personnel face à des troubles du comportement aussi envahissants.

J'ai appelé la maman de Roman le 21 Mars 2013. Séverine était en voiture et elle conduisait : je me suis présentée, je l'ai informée que je l'appelais en tant que chercheuse et que j'avais eu ses coordonnées par la Professeure Mme Desguerre, médecin neuropédiatre de l'Hôpital Necker à Paris Séverine était très intéressée par ma proposition de la rencontrer avec son fils Roman, elle avait beaucoup d'espoir dans le travail corporel.

Roman est un enfant qui s'exprime seulement à travers son corps, m'expliquait sa maman : il est totalement dans son monde. Roman n'a toujours pas développé de langage verbal mais, à ce jour, sa maman a beaucoup d'espoir pour son fils : Roman aurait pu parler un jour, car il comprend, il répète des fragments de mots parfois, ou en tout cas des fragments de paroles.

Roman aurait besoin de travailler avec son corps, me répète Séverine, car c'est à la fois sa force et sa limite. Son corps l'encage, mais en même temps c'est son outil de communication. Séverine m'explique qu'à la maison, ils avaient mis en place une prise en charge « alternative » : Roman était bien suivi par différents professionnels et son quotidien organisé et structuré.

Je me rappelle qu'il y a eu toute suite beaucoup d'empathie entre la maman de Roman et moi, que nous étions immédiatement en confiance. Séverine a été très généreuse et disponible : elle m'a immédiatement fait confiance et rapidement donné beaucoup d'informations sur son fils. Elle accepta que l'on se rencontre à Necker quelques jours plus tard.

Le 6 avril 2013, j'ai rencontré Roman et sa famille à l'Hôpital Necker, dans le service de neuro pédiatrie en présence du Docteur Desguerre. On entendait Roman de loin, il faisait du bruit avec sa voix. Du coup, je suis sortie du bureau du médecin et j'ai attendu l'arrivée de la famille Mansour dans le couloir. Le couloir était très long et il était incurvé, c'était un samedi matin à 10h. Dans ce coin de

¹ Données issues du dossier médical de Roman, consultations de pédopsychiatrie du Professeur Desguerre, Hôpital Necker-enfants malades de Paris, 2013

l'hôpital, il n'y avait personne, le silence régnait alors que la voix de Roman envahissait l'espace. De loin, entendre Roman se rapprocher était déjà très troublant pour moi.

La voix de Roman résonnait dans le vide, elle suivait un rythme régulier. Il laissait un espace intercalé entre chaque bruit, sa voix était aiguë. Dans les intervalles de silence, on entendait l'avancée des pas de Roman et de sa famille. Une fois qu'ils eurent tourné dans l'angle du couloir, je vis enfin Roman et je pus aussi l'entendre de plus près. Je remarquai tout de suite que Roman marchait sur la pointe des pieds, il ne pouvait pas poser ses talons au sol. Le bruit des pas que je venais d'entendre de loin était donc ceux de ses parents : Séverine était très souriante, son mari Jean-Pierre aussi, Roman tenait la main de son papa et de temps en temps poussait un cri aigu. Cette posture de boiteux incarnée par Roman rappelle la littérature grecque, la notion d'agilité, le pied comme faiblesse de l'homme, métaphore d'agilité et du déplacement. Ici, chez Roman, cette façon de marcher représente en réalité un état pré-expressif. Comme un danseur prêt à sauter : le pied passe par sa demi-pointe avant de se détacher du sol. C'est la tension que Roman nous transmet, être entre la gravité et l'envol : Roman incarne alors la tension du performer sur scène. C'est avec ce regard de spectateur face à une performance que j'observerai Roman durant ces premiers moments de rencontre, avant que nos corps puissent partager le même espace et la même action.

Nous étions assis à une table, dans la salle de réunion du Docteur Desguerre, sauf Roman qui était debout et tournait en rond autour de la table. Roman n'arrêtait pas d'émettre des cris, des bruissements, il marchait autour de nous sur ses pointes, pendant que les parents essayaient de me parler, de me raconter leur quotidien, de me présenter l'enfant et leur famille. Il tournait en rond, il n'arrêtait pas ces gestes bizarres qu'on étiquette comme stéréotypés : des mouvements, actes répétitifs comme le battement des mains, le babillage et des sons syllabiques, une alternance entre voix criarde et atone et le battement des bras rythmé et persistant.

Sur l'étagère derrière Séverine et Jean-Pierre, il y avait un panier de fruits en plastique : Roman s'est lancé sur ces fruits, il a attrapé une pomme jaune et l'a mordue férocement comme une proie. La bouche grande ouverte, les dents à l'extérieur, il essayait de dévorer le plastique en forme de fruit : un acte compulsif, un geste désespéré, on aurait dit un affamé. Je dévorais Roman des yeux comme lui mangeait sa pomme en plastique. J'étais aussi affamée que lui pour comprendre ce qu'il faisait.

Sans cesse, avec véhémence, Roman mordait sa pomme, la tournait dans ses mains, dans sa bouche, sous ses dents, et plus il voyait que la pomme ne se déchirait pas, plus il continuait à la mordre, à la serrer dans ses mains, à la faire tourner, à la consommer. Sa maman, Séverine, essayait de lui faire comprendre que la pomme n'était pas à manger, car elle était en plastique. Il ne l'écoutait pas, il dévorait sa pomme. Puis, d'un seul coup, il l'a jetée par terre.

J'ai assisté, ce jour, à une crise de colère de Roman. C'était la première fois que j'étais spectatrice de cette force que son corps était capable d'exprimer, ce sentiment d'angoisse et d'incompréhension de l'autre (nous tous, spectateurs de ce moment) : une tempête émotionnelle, une

énorme frustration, une profonde souffrance émotionnelle pour lui qui nous déstabilise complètement ; nous ne sommes pas face à un caprice d'un enfant, mais face à Roman qui essaye de taper et mordre sa maman, son papa, son propre corps. Roman mordait donc ses poignets, c'était difficile de le saisir, mais ses parents étaient calmes et ils lui parlaient beaucoup, ils essayaient de lui expliquer que ce n'était pas possible de manger une pomme en plastique et que dans la voiture il aurait eu son goûter.

Je me demandais, durant toute la durée de cette crise, ce qu'il se passait en lui pendant ces moments d'émotion et de dépense physiques. J'étais face à l'impuissance, la frustration, la déception et l'incompréhension et je ne savais pas quoi faire pour l'aider. Ses parents étaient là, mais j'imaginai le moment où, en étant toute seule avec Roman, il allait revivre ces crises face à moi et avec moi, ou contre moi, car il essayait aussi de pincer ou mordre ses parents.

Je me demandais comment réagir face à cette surcharge sensorielle de Roman s'il avait faim, ou s'il s'ennuyait ou se sentait fatigué : comment l'aider ? Comment communiquer dans ces moments avec Roman ? Comment gérer un corps en totale perte de contrôle qui n'a pas conscience des conséquences de ses gestes sur son corps et sur les corps des autres ?

Roman n'a pas de limites à la douleur, il ne reconnaît pas le danger, il ne sait pas s'arrêter devant le péril : ce jour-là, j'ai compris qu'il fallait attendre la fin de sa crise ; il fallait l'accompagner, sans l'arrêter, apprendre à gérer son temps et le temps de ses émotions. Plus tard, lorsque j'ai appris à le connaître, j'ai aussi appris que parfois ses colères ne correspondent pas forcément aux émotions ressenties. Un geste affectueux de ma part n'allait pas rééquilibrer ses émotions. Bien au contraire, parfois un geste de confort peut amplifier sa colère.

Son corps était envahi par les émotions. J'avais lu que dans ces circonstances il fallait apprendre à contenir les corps des enfants autistes : je n'ai jamais réussi à faire cela, je n'ai jamais enveloppé son corps en état d'agitation, je l'ai toujours laissé s'exprimer.

Roman a retrouvé un peu de calme, il s'est assis entre ses parents sur une chaise, ses gestes stéréotypés ainsi que ses bruits de bouche et l'agitation de ses mains continuaient à l'occuper et à accompagner nos conversations.

« Roman est un enfant avec un trouble du spectre autistique très envahissant. Nous avons organisé une prise en charge à la maison avec une psychothérapeute et une psychologue, qui suivent Roman dans sa croissance et dans ses évolutions. Roman fait beaucoup de progrès, nous sommes très optimistes et nous l'accompagnons beaucoup dans son quotidien. Nous avons mis en place différentes méthodes de prise en charge, ABA, Teach, mais il monte aussi à cheval et il va au centre de loisirs et à la piscine. Malheureusement nous n'avons pas pu le scolariser. Aucune école n'a pu le prendre du fait de l'absence de développement du langage verbal. Roman voit aussi une orthophoniste toutes les semaines et

il a un suivi médical régulier. Nous n'avons pas beaucoup d'espoir qu'il puisse développer un langage verbal, mais il comprend de plus en plus de mots et le travail avec la psychothérapeute l'aide énormément à reconnaître les choses et à nous les communiquer. Maintenant Roman sait pointer les choses, il sait nous indiquer et nous montrer ce qu'il veut. A la maison Roman suit une routine régulière d'activités. L'organisation du quotidien est bien stricte et on essaye de ne pas trop perturber l'enchaînement des activités, afin qu'il ne soit pas dérangé. Roman n'aime pas du tout changer de programme et une toute petite modification provoque des crises d'angoisse très violentes. Nous essayons au maximum de ne pas le désorienter, de ne pas le perturber, car pour nous aussi cela devient compliqué, après une grosse crise, de le calmer. Roman est un enfant qui a beaucoup de potentiel, il peut apprendre encore beaucoup de choses et il peut faire des progrès. Il a un grand frère, Julian, qui a beaucoup souffert du diagnostic de Roman et qui en souffre toujours. Il n'en parle pas trop à ses copains. Roman et Julian ne jouent pas vraiment ensemble, car c'est difficile pour Roman de participer au jeu, par contre il peut y avoir des moments de câlins entre eux. Julian est très attentif envers son petit frère »².

Le discours de Séverine était accompagné par une sorte de pépiement de Roman, ainsi que par ses bruits. Il était plus calme. Du coup, il oscillait la tête d'un côté à l'autre, pendant qu'il produisait ses bruits. La pomme jaune était face à lui, posée sur la table. De temps en temps sa maman et son père le regardaient. Lorsque Roman se mettait à crier plus fort, ils lui demandaient de faire attention car nous parlions, et lorsqu'il essayait de reprendre la pomme dans ses mains, les parents lui rappelaient qu'elle n'était pas faite pour être mangée.

Roman ne posait son regard sur rien, même pas sur la pomme. C'était toujours des coups d'œil furtifs que Roman posait sur toute chose et sur les personnes. Lorsque j'arrivais à croiser son regard, c'était très bouleversant : j'étais face au vide, face à un regard fuyant, l'enfant est tout le temps dans une sorte d'exploration visuelle, le regard hyperactif même dans les moments d'immobilité de la paupière (très rare et très courte). Il y a une tension dans sa façon de me regarder. Il s'agit de la même tension corporelle, son regard est dans la continuité de ses gestes. La répétition remplit le vide, occupe le temps et l'espace. Bouger le regard c'est comme bouger ses mains ou répéter les mêmes bruits.

Le 14 avril 2013, j'ai vu Roman tout seul, pour la première fois, dans l'atelier dans lequel je travaillais à cette époque, juste à côté de l'Hôpital Necker, dans le septième arrondissement de Paris.

² Séverine Mansour, la maman de Roman, lors de notre premier rendez-vous du 6 Avril 2013 à l'Hôpital Necker-Enfants Malades de Paris.

C'était un dimanche matin, nous avons rendez-vous à 10h et nous avons gardé la même heure et le même jour pendant plus de deux ans, jusqu'au 28 Juin 2015.

Durant ces deux années, nous avons alterné des moments où nous travaillons tout seuls et, au tout début, des moments pendant lesquels son frère Julian était présent, parfois sa maman ou Cécilia, la psychologue qui le suivait à cette époque.

3.2 Les ateliers de mouvement créatif avec Roman : entre crise personnelle et crise d'angoisse



Roman Mansour, atelier - Image 9

Le 14 avril 2013 Roman arriva à 10h pile, ses parents étaient avec lui et ils étaient très contents de commencer cette aventure. J'avais préparé une sélection de musiques, de rythmes très différents et des chansons alternées, des musiques d'origines très diverses. Je n'avais aucun programme de travail, je voulais comprendre peu à peu comment accompagner Roman. Avec les autres enfants que je suivais, la communication était plus facile, le langage verbal permettait un échange oral qui m'a aidée à m'adapter au fur et à mesure aux exigences de l'enfant.

Je me suis assise par terre, j'ai mis la musique et j'ai laissé Roman bouger dans l'espace. Comme si je n'étais pas là, je l'ai observé toute une heure, sans jamais intervenir pour le guider. Les musiques s'alternaient, elles s'enchaînaient l'une après l'autre et elles accompagnaient les mouvements que Roman faisait naturellement, ainsi que ses bruits vocaux.

Je le regardais, je ne lui parlais pas, j'étais là et je surveillais chaque action et chaque mouvement, mais je ne lui disais rien, je ne lui donnais pas de consignes. Roman marchait, s'arrêtait, il s'exprimait avec ses mouvements stéréotypés, il sortait des bruits variés avec sa voix. Il n'arrêtait pas

de se promener d'un côté à l'autre de la pièce et ne regardait nulle part. D'un coin à l'autre de la salle, il marchait sur la pointe des pieds et il avait toujours les mains et les poignets proches de la bouche, prêts à les mordre. De temps en temps il s'arrêtait, il basculait sa tête et regardait loin, puis il émettait un nouveau son.

Ses pieds ne se posaient jamais sur le sol complètement, sauf quand il était immobile. Il ne posait pas son poids sur les talons : son corps était projeté sur la partie antérieure de ses pieds. Roman vit alors dans un constant déséquilibre. Il est une sorte de funambule, il s'accroche au vent, à l'air autour, mais jamais à la gravité. Il vit sur un équilibre précaire et pour cela il dicte cette précarité du moment partagé. Je suis précaire face à Roman, dans la mesure où je suis confrontée à ce corps qui vit tout le temps entre l'envie de s'envoler et le frein de la contraction musculaire du pied. Si visuellement cette posture exprime aussi une grâce et une force dans la tension que le corps incarne, physiologiquement il y a une tension du tendon, un écrasement constant des articulations du pied et, pour ce qui correspond à notre ressentir, une douleur profonde due à la posture tendue en continu. Lorsque nous étions tous les deux dans l'atelier, la première fois que je l'ai vu dans ces circonstances, j'ai essayé de comprendre et de lire ce lien invisible qui se crée entre les mouvements et les émotions de l'enfant.

Aucune musique ne l'intéressait, il était évident que chaque morceau de musique qui passait ne provoquait pas forcément son intérêt. Avant de me projeter dans ces rencontres face à Roman, j'avais pu lire l'ouvrage du neurologue Antonio Damasio, « L'autre moi-même. Les nouvelles cartes du cerveau, de la conscience et des émotions »³, j'avais trouvé intéressant la relation que Damasio établissait entre la musique et la conscience. Damasio s'interrogeait sur la capacité de l'être humain à ressentir la musique en tant qu'être conscient chargé de sentiments, de pensées et de créations. En regardant Roman bouger et vivre dans la pièce, j'avais l'impression qu'il n'était pas capable d'accroître ses possibilités de coordination avec un rythme. Mais malgré cette incohérence entre ce que l'on écoute et la façon de se mouvoir, encore une fois moi j'y voyais plutôt une forme de pré-expressivité chez cet enfant. De cette manière ne se limite pas à écouter une musique, il la joue en parallèle avec son corps et, de facto, il devient un contretemps au temps de la musique. Penser à une seule façon de vivre le rythme cela veut dire continuer à appliquer la même règle musicale chez Roman. Roman ne suit pas, Roman dirige notre regard, notre temps et notre son.

Roman était calme en début de séance, il marchait d'un coin à l'autre, puis il s'arrêtait pour osciller la tête et regarder dans le vide. Roman alternait des épisodes d'effondrement à d'autres dans lesquels il se relevait, il passait des longs moments en étant allongé au sol, il regardait le plafond, il continuait ses bruits vocaux et il avait une attitude plutôt calme. Roman avançait à l'aveugle : parfois il entrait en collision avec les obstacles, il effleurait ou touchait les objets sans les regarder ; il se heurtait à la clôture des murs, occupait l'espace.

³ Damasio, A., *L'autre moi-même. Les nouvelles cartes du cerveau, de la conscience et des émotions*, Odile Jacob, Paris, 2010.

C'est à ce moment que je me suis levée pour rajouter de petits obstacles sur le plateau : des briques en liège ou en mousse, des ballons de gym douce, des barres en bois, de gros coussins en tissu. Son corps traversait l'espace occupé par ces objets, Roman ne s'intéressait à aucun de ces obstacles, il les effleurait mais ne les utilisait pas. Ces objets étaient destinés à créer une ambiance autour de lui. Roman avançait dans cet espace irréel comme un somnambule. La musique à très haut volume continuait à accompagner cette observation et j'étais d'emblée dans un monde, une sorte de vision.

Roman peu à peu renforçait le rythme et le désordre dans la salle : il commençait à toucher les ballons, il les prenait dans ses mains, puis les laissait tomber. Sa voix s'exprimait, il criait de plus en plus, les bruits étaient plus forts. Roman renversait les objets, le rythme était désormais soutenu, l'espace se modifiait, il s'ouvrait et il se refermait ; Roman avançait dans le vide tout en déplaçant les objets encombrants autour de lui, ses mouvements se propageaient dans l'espace, son corps se prolongeait dans les objets.

Roman prenait une brique en liège, il s'effondrait au sol, il la mordait, il devenait violent envers l'objet, il criait en même temps qu'il mordait la brique. C'était tragique de l'extérieur : on aurait dit une scène définitive, un moment de délire. Roman arrachait de petits morceaux de brique, restait replié sur lui-même et agressait l'objet, puis il mordait la brique ou ses poignets.

Je n'ai pas résisté car c'était la première fois que j'assistais à une scène pareille, seule avec l'enfant. J'ai baissé un tout petit peu le volume et je me suis rapprochée de Roman pour essayer de comprendre si je pouvais le calmer ou le distraire. Sa réaction était d'une violence extrême.

Assise sur mes genoux à côté de Roman, je ne savais pas quoi faire. Lui retirer la brique aurait peut-être été encore plus violent que sa crise. J'ai posé ma main sur son dos, j'ai attendu qu'il se calme. J'étais comme en état de contemplation et d'introspection, j'étais une présence à côté d'un corps en crise. J'étais dans le silence, dans les bruits de ses cris, dans le sentiment de peur vibrant dans l'air.

Malgré ma présence, Roman a continué à arracher des morceaux de brique pendant quelques minutes encore. Toujours avec beaucoup de véhémence, il était concentré sur la destruction de la brique. Sa voix faisait des petits bruits. Même en étant à ses côtés, Roman n'arrêtait pas. J'avais l'impression qu'il ne ressentait pas ma présence.

En touchant son dos, ses muscles étaient très raides, son corps était très contracté. Il était archi rigide, comme une surface en bois. Je n'avais pas l'impression de poser ma main sur un petit enfant, son corps était un seul bloc. D'un coup Roman s'est tourné vers moi, il a essayé de me mordre, pendant qu'il continuait à mordre ses mains et ses poignets. Il essayait de m'attraper, de me manger, de me mettre à la bouche avec ses mains et ses poignets. Je me suis éloignée, je ne lui ai pas parlé, j'ai reculé vers la musique tout en le surveillant pour qu'il ne m'agresse pas, puis j'ai remonté le volume.

Je me suis mise à danser au rythme de la musique, Roman continuait sa crise. Je tournais en rond, je passais à côté de son corps, je l'effleurais. Roman entre temps s'était mis à pleurer, sans larme.

D'un état d'agression et d'automutilation, il était passé maintenant à une sorte de colère. Il pleurait, pendant que moi je dansais autour de lui et qu'il s'effondrait de nouveau au sol.

Peu à peu il s'est calmé, tout seul, j'ai continué encore un peu à danser autour de lui. Puis je me suis assise de nouveau à ses côtés et j'ai de nouveau posé ma main sur son corps. Cette fois-ci c'était pour lui faire une caresse, je lui ai caressé le dos au niveau des épaules, et ma voix suivait le rythme de la musique classique qu'on était en train d'écouter : la « Valse des fleurs » de Tcajkovskij.



Roman Mansour, atelier - Image 10

Il était 11h, les parents de Roman venaient le chercher. Mon observation avec Roman a démarré de cette façon, chargée de cette expérience. J'ai décidé de ne rien préparer pour la fois suivante non plus. Il fallait encore que j'apprenne à connaître Roman avant que je puisse préparer une séance de travail de manière plus structurée.

3.3 Un corps sans limites dans un espace sans frontières : l'autisme se déplace sans bordures, sans murs, sans peurs

Je pouvais rester des heures à regarder Roman, assise face à lui ou tout simplement près de lui sans trop le déranger par ma présence. Son corps tendu, ses gestes répétitifs, son regard furtif, tout m'attirait. J'étais très sensible à sa présence. Même si Roman n'était peut-être pas conscient de sa force, son corps s'imposait. Partager un espace avec Roman signifiait vivre dans son espace. Être dans le même temps que Roman c'est aussi vivre à son rythme, à sa vitesse. Partager un espace avec Roman

cela signifie n'avoir plus d'espace propre. On ne partage pas vraiment l'espace avec Roman. On a le sentiment d'occuper son espace, d'être intrusif. Roman explose dans la pièce et toute pièce explose par la présence de Roman. Les objets, toute la salle autour, deviennent une prolongation du corps de Roman. Il n'y a plus de limites entre le corps de Roman, mon corps et l'espace alentour : tout entre dans son volume, dans son rythme, sa vitesse, ses pauses, ses mouvements soudains, ses gestes répétitifs, ses silences et ses bruits.



Roman Mansour, atelier, Image 11

Roman n'a pas des limites, j'ai l'impression qu'il ne sait pas faire de différence entre les objets du monde, malgré l'acquisition de certaines compétences qui facilitent le quotidien. Roman brosse ses dents de la même façon qu'il joue à la pâte à modeler. Son attention n'est jamais constante, dès le réveil et cela ne change pas de la journée. Il y a des moments où son attention s'accroît et d'autres moments de crises très fortes et violentes. Quand j'ai vu Roman à mes premiers ateliers de mouvement créatif, malgré les échanges avec sa famille et l'équipe de Necker, je m'attendais au pire. Il y a un vrai danger avec Roman : il peut se blesser gravement, mais il peut aussi nous blesser. Il peut casser des choses, il peut arracher des bouts de tissus ou des morceaux de toute sorte de matériau assez mou sous les dents. Je ne pouvais pas imaginer que Roman puisse se taper si fort, pas seulement aux poignets qu'il peut mordre très violemment en se provoquant des blessures importantes. Il peut aussi aller plus loin et se provoquer des traumatismes plus importants.

La deuxième fois que je l'ai vu en séance de travail corporel, j'ai essayé de lui proposer une activité. Je lui ai proposé de s'asseoir à côté de moi et, en écoutant de la musique, de nous passer la balle. Roman répond parfois aux stimuli, ce qui témoigne du travail mis en place par Cécilia qui lui

permet de se concentrer sur les activités. Ce travail lui permet de comprendre une activité, la répéter et parfois s'amuser. Tout dépend beaucoup de l'humeur de Roman : son esprit peut basculer en un instant, sans que l'on soit prêt à accueillir ce changement.

Ce deuxième jour de travail fut très difficile. Roman était très agité, Séverine m'avait prévenue qu'il avait déjà fait une grosse crise dans la voiture ce qui arrivait parfois. Roman ne m'écoutait pas, j'ai tout sorti : des ballons, puis des briques, des cingles, des coussins, et de petites balles de tennis. Rien ne l'intéressait : il se promenait dans la pièce, il produisait des bruits avec sa voix, il s'arrêtait de temps en temps, bougeait la tête en regardant le vide, oscillant d'un côté à l'autre comme pour dire « non » ou comme s'il suivait un rythme interne avec ses mouvements de tête.

J'avais le souvenir de Mme Donville dont le fils disait que quand il ne pouvait pas parler, lorsque son langage verbal n'était pas encore développé, il voyait la pièce ainsi que les objets tourner tout autour de lui.

J'ai donc laissé Roman suivre son rythme, son besoin de se déplacer dans l'espace, de bouger d'un côté à l'autre. J'ai pris un ballon assise au sol et j'ai commencé à jouer toute seule avec la balle pour pouvoir être le plus près possible de Roman et à sa hauteur. Je lançais la balle contre le mur et je la récupérais. J'ai répété ces lancers pendant une demi-heure au moins. J'ai attendu que le changement vienne de la part de Roman, pendant que je l'observais et lançais ma balle.



Roman Mansour, atelier - Image 12

D'un seul coup, Roman s'est effondré au sol, a crié très fort et a commencé à donner des coups très violents contre le sol avec sa tête, front contre sol. J'ai posé un coussin entre son front et le sol afin au moins d'éviter qu'il ne se blesse gravement. Roman a continué à donner des coups de têtes contre le

coussin, puis il l'a pris avec les mains et il a commencé à le mordre : il tirait des bouts de tissus avec ses dents, le serrait fort et tapait des mains contre le coussin.

J'étais bouleversée, je n'étais pas sûre qu'il faille l'arrêter ; j'ai donc pris l'autre coussin à côté de moi et j'ai commencé aussi à le mordre, j'imitais Roman dans tous ses mouvements et ses gestes violents et tapais aussi ma tête contre le coussin. J'ai essayé de refaire toutes les violences de Roman envers son corps. Subitement, il m'a regardée, a tourné le regard vers moi et recommencé à se battre contre le coussin. Il a récidivé deux fois ; son regard se tournait vers moi puis il mordait et tapait le coussin.

C'est à ce moment que j'ai changé le rythme de notre séance pour faire cesser cette violence : j'ai lancé le coussin plus loin dans la salle, je me suis allongée au sol, jambe en l'air et j'ai fait tourner mes pieds dans le vide.

Immédiatement Roman a quitté aussi son coussin. Il est venu vers moi et a commencé à jouer avec mes pieds en l'air : il les touchait, il se posait le ventre sur mes pieds. Il riait car cela lui plaisait de me voir les pieds en l'air. On a joué longtemps avec mes pieds. Cela lui plaisait tellement qu'il s'est détendu : il a ouvert légèrement mes jambes et il s'est lancé sur mon ventre, il riait et il était content.

Avant que Séverine n'arrive, nous avons passé la fin de la séance allongés au sol, Roman allongé sur mon ventre, les deux jambes en l'air, en train d'observer nos pieds.

Ce jour-là j'ai compris qu'il fallait que je travaille au sol avec Roman, allongé. C'était ainsi bien plus facile de gérer son corps. Debout, Roman n'arrive pas encore à se concentrer, il se déplace, marche, touche tout. En revanche lorsqu'il est allongé au sol, je peux lui proposer des activités qui attirent plus facilement son attention. Lors de nos séances, Roman était toujours très agité par moments puis il arrivait à trouver son équilibre.



Roman Mansour, atelier - Image 13

3.4 Entre tentatives et faillites : l'arrivée de Julian pour changer de rythme et ouvrir une autre perspective

J'ai multiplié les tentatives, j'ai essayé de lui enseigner en répétant la séance avec le même rythme et les mêmes exercices. La répétition apportait à Roman un certain confort même s'il manifestait parfois des moments de crise. La routine lui permettait de vivre mieux l'heure de travail avec moi. Pour le bien de Roman, j'ai donc structuré une séance classique qui se répétait souvent durant nos ateliers, notamment les jours où je sentais que Roman était plus stressé.

Les séances démarraient avec la pancarte : une sorte de tableau sur lequel j'affichais des images des activités à faire. Je collais aussi ma photo sur cette pancarte à l'arrivée de Roman dans mon atelier ainsi que la photo des exercices dans leur déroulement.

La première partie de la séance se développait autour de l'installation du matériel au sol : des coussins, des tapis de yoga, des ballons. J'essayais de passer un peu de matériel à Roman pour qu'il m'aide à l'installer dans la pièce. Même s'il n'était pas très réactif, j'essayais quand-même de le solliciter. Je soignais tous les détails de l'espace et j'utilisais des objets très colorés et divers pour que Roman soit aussi sollicité visuellement.

Après avoir installé le matériel au sol, dans la deuxième partie de la séance, nous ordonnions longuement les objets posés à terre. La musique en fond, j'invitais Roman à s'asseoir à côté de moi et à construire des formes avec les briques et ordonner les couvertures superposées puis rouler et dérouler les tapis très doux et agréables au toucher pour Roman.



Roman et Julian Mansour, atelier - Image 14

Après cette phase très calme de rangement, nous pouvions finalement passer à une phase plus corporelle : des mouvements dans l'espace beaucoup plus amples. Je faisais des galipettes, roulais sur le dos et le ventre puis aidais Roman à en faire autant.

J'alternais des moments d'improvisation avec des moments où j'essayais de détendre et d'étirer le corps de Roman. On explorait toute sortes de postures avec Roman. Mon objectif était d'accomplir un vrai travail corporel, le stimuler physiquement et l'aider à sentir son corps.

A la fin de la séance il y avait toujours un moment de relaxation : la musique plus calme, je baissais les lumières et m'allongeais à côté de Roman pour qu'il se détende. Avant que les parents n'arrivent, je changeais la photo sur la pancarte, je retirais celle de l'exercice, je retirais mon portrait et ajoutais la photo de ses parents.

J'avais échangé avec Cécilia, la personne qui suivait Roman au quotidien. J'ai assisté à ses séances à la maison. J'ai ensuite organisé mes ateliers en fonction de leur utilité pour Roman avant leur utilité pour ma recherche. J'ai essayé de reproduire le même système de repères utilisé à la maison avec Roman.

Au centre de mon questionnement, il y avait la problématique du regard posé sur cet enfant : Comment s'adresser à lui ? Comment lui parler ? Comment sa famille y parvenait-elle ? Je souhaitais comprendre comment les autres personnes réagissaient face au corps de Roman, quel regard les autres posaient sur son corps et comment ils géraient leur inquiétude face aux crises de Roman.

Le temps s'écoulait lentement. J'étais parfois frustrée qu'il ne se passe rien entre nous et pour Roman. Parfois, j'étais atteinte par une sorte de culpabilité : Quel est l'utilité de ce que je propose ? À quoi ça servent ces séances ? Face à l'ennui, la frustration, la culpabilité et la douceur que cet enfant réveillait en moi, je décidai un jour de proposer à son grand frère Julian, un enfant de onze ans, de venir à travailler avec Roman.

Julian est un jeune garçon magnifique. Sa maman Séverine était très fière de me dire qu'il était le plus populaire de son école. Julian est très grand, mince, ressemble beaucoup à Séverine. Il a un regard très intelligent et de grands yeux marrons, les traits du visage très fins. Il est assez épanoui malgré son âge et a l'air à l'aise aux côtés de son frère.

Un jour, ils sont venus ensemble à mes ateliers. J'ai expliqué à Julian que nous n'allions pas danser, et que mes ateliers étaient plutôt une tentative pour moi d'interagir avec son frère Roman. Je ne voulais pas qu'il soit déçu de ne pas voir son frère Roman danser, ou moi lui proposer des pas de danse. Je voulais l'intégrer dans un dispositif, une méthodologie personnelle, plus proche de l'expérimentation que de la construction d'un résultat.

Julian ne parle pas beaucoup à ses amis de son frère Roman. Souvent, il a du mal à les faire venir à la maison. Julian n'est pas très fier de cette situation, cela le dérange beaucoup, malgré tous les efforts de ses parents pour rendre la chose le plus normale et la plus apaisée possible.

fin At. visite quartier
Mouge 1 peu de golette.
roman 1 peu excité.
Couché 21^h30.
TB nuit.

Dimanche 12/11/14.

Réveil 7^h15.
Nataï romine - TB xôme - pas de cd, nous
ni affusité.
dej' → ne mange presque rien.
At/ Tui éieue. 5 case + 2 diarrhées
beq ais - maber.
visite Nadine puis Tamara,
roman très éieue, exoté ++
se tape tête contre sol → Nargue ++.
sai couché 20^h30. TB nuit
(dine à 18^h).

Lundi 13/11/14

Réveil 7^h.
Cécile. le trouve tjrs joligé.
Activités de mois bain de tde pain.
ortho - diff à trouver activités à faire avec roman.

Extrait du journal intime de Séverine Mansour, Image 15

« Parfois je ne sais pas pourquoi il crie, je ne lui fais rien et tout d'un coup il se met à crier. Maintenant je sais pourquoi il fait ça, car c'est sa façon de s'exprimer, mais pour moi ça reste toujours surprenant et pas très facile à gérer. Nous jouons ensemble parfois, mais c'est assez rare et parfois

Roman s'énerve et il commence à taper. Du coup j'attends qu'il vienne vers moi, qu'il me cherche, car c'est assez rare les moments où moi j'arrive à l'intéresser. Je vois que mes parents sont beaucoup plus forts pour intervenir et jouer avec Roman, mais moi je n'y arrive pas. Par exemple je n'arrive pas à lui faire des câlins, alors qu'il est plus petit que moi. Peut-être mon nouveau frère ou ma nouvelle sœur sera plus facile à embrasser. J'aime beaucoup Roman, mais c'est difficile d'interagir avec lui. On ne peut pas vraiment jouer ensemble, car mes jeux ne l'intéressent pas vraiment. Parfois j'ai peur qu'il puisse les casser, même si je sais qu'il ne le fait pas exprès. Parfois je l'entends crier tout à coup, quand j'étais plus petit je croyais qu'il s'était fait mal, je vivais ça avec beaucoup de stress. Je n'aime pas la danse, enfin, oui, je trouve que c'est bien, mais je ne voudrais pas danser, mais je suis content de venir ici et voir ce que Roman peut apprendre avec toi, même si je n'ai pas trop bien compris ce que tu fais, mais maman dit que c'est intéressant et que cela peut aider Roman »⁴.



Roman et Julian Mansour, atelier - Image 16

Je propose à Julian de s'allonger au sol et de mettre les pieds en l'air. La musique accompagnait nos mouvements. Roman courrait autour de nous, sans vraiment nous considérer.

Je montre à Julian des mouvements des pieds à faire, même à la maison : on s'allonge au sol, on soulève les jambes en l'air et on fait tourner les chevilles, une à la fois, à droite et à gauche. Je lui

⁴ Entretien avec Julian lors de notre premier rdv en séance avec Roman

montre aussi comment on peut tirer la pointe des pieds ou *flexer* la plante : ces sont des petits mouvements que les danseurs font tous les jours, juste pour réveiller l'articulation de la cheville, échauffer les pieds et réveiller la circulation sanguine ainsi que le système lymphatique. J'explique à Julian que c'est aussi très important de le faire à son frère ou avec son frère, car Roman marche sur les pointes des pieds et il risque de raccourcir son talon d'Achille et ne plus pouvoir poser ses pieds au sol.

Julian était très curieux de comprendre cette affaire des pieds de son frère. Il ne savait pas ce qu'était le talon d'Achille ; il craignait que Roman ne puisse plus marcher et courir comme tous les enfants. En effet il fallait absolument l'aider à utiliser ses pieds, même si la chose était déjà presque impossible à corriger. Le but de ces mouvements n'était pas tant de le soigner que l'aider et l'accompagner à sentir cette partie de son corps, la masser, la rendre un tout peu plus souple.

Nous sommes restés allongés au sol pendant une quinzaine de minutes. Nous avons pratiqué de nombreux exercices différents en attendant que Roman s'intéresse à nous. D'habitude, il adorait me voir au sol et c'est dans cette posture qu'il interagissait avec moi.

Ce jour-là Roman n'était pas très intéressé par ce que je lui proposais : il ne nous regardait pas et continuait à courir d'un côté à l'autre de la salle, à crier et produire des sons.



Roman Mansour, atelier - Image 17

J'étais tellement déçue de cette situation que j'ai décidé de proposer à Julian de jouer avec la balle. Nous nous sommes mis l'un face à l'autre et nous avons lancé la balle plusieurs reprises : Julian était assez amusé, il avait l'air très heureux de jouer avec le ballon, même s'il voyait que Roman n'avait aucune réaction. Puis j'ai pris un deuxième ballon en silicone, ceux utilisés pour la gymnastique qui sont très mous et très légers. J'ai donc lancé vers Julian deux ballons à la fois, puis

trois, puis quatre, jusqu'à renverser tout le panier des ballons. Notre jeu est devenu une véritable guerre, Julian s'amuse beaucoup tandis que Roman court d'un côté à l'autre toujours en faisant du bruit et sans chercher aucune interaction avec nous. La musique était toujours très forte, des musiques de la culture balkanique, des fanfares populaires. Roman court autour de nous et traverse l'espace tout en étant parfois touché par les ballons. Julian est heureux de recevoir tous ces ballons : il rit et il danse au rythme de la musique. Nous étions très heureux et épanouis, jusqu'au moment où l'un de ces ballons a touché Roman à la tête. Julian s'est arrêté, ayant peur pour son frère, mais Roman a continué à marcher et à se promener dans l'espace comme si rien ne s'était passé.

Les ballons en gomme ne sont pas dangereux pour les enfants. Julian s'inquiétait de la réaction de Roman à la suite de ce coup. Roman pouvait avoir des réactions très violentes et devenir agressif. Il pouvait aussi bien rester impassible. Julian m'avoua être très impressionné et parfois effrayé des réactions de son frère.

Je proposai à Julian un jeu, pour essayer d'intégrer Roman à notre activité : je lui proposais de prendre tous les ballons du panier et de se les lancer tous dessous, le but était d'éviter la balle, sinon le tireur gagnait un point. Julian était très enthousiaste à l'idée de ce jeu : avoir le droit de lancer tous les ballons sur moi l'amuse énormément.

Julian lança le premier ballon, moi le deuxième, puis Julian un troisième et je répondis avec deux ballons en même temps : c'était la guerre, la bagarre. Julian n'arrêtait pas de lancer des ballons, se baissait, sautait, lançait de bas en haut, de haut en bas, et il en était ravi.

Pendant notre jeu, Roman continuait à traverser l'espace comme si rien ne se passait ; il marchait, s'arrêtait dans un coin et faisait du bruit. Plus Roman était indifférent, plus nous lançions fort les ballons. Julian n'observait pas trop son frère et en même temps, il ne faisait pas trop attention non plus à ne pas le toucher avec les ballons. Julian était très heureux et ne pensait plus à son frère.

Lors de ce temps de jeu, j'ai commencé à tirer quelques coups contre Roman. Je ciblais les jambes, les bras, le dos. Je pensais qu'en le touchant avec les ballons, il aurait une réaction à un moment donné. Julian tirait de plus en plus fort, moi aussi. Julian riait aux éclats pendant que Roman continuait à marcher tout autour de nous. Il n'avait pas peur, il était dans son univers.

Julian tira un coup un peu plus fort que les autres et le ballon finit sur le visage de Roman : pour la première fois Roman s'est tourné vers nous et il a couvert son visage avec ses mains, pendant que de sa bouche sortait un cri, comme s'il avait peur. Julian s'est immédiatement arrêté, il était très ému : pour la première fois son frère Roman répondait avec une réaction logique à notre geste, au coup reçu.

« Regarde !!! Regarde !!! Roman se couvre le visage !!! Il a compris qu'il peut se blesser, il se défend !! C'est génial, il n'a jamais fait ça !!! Il faut le dire à maman !! C'est la première fois qu'il a une réaction normale !!! Il

faut continuer à lui balancer des ballons, je vais le faire à la maison aussi !!! Merci Romina, Roman peut communiquer comme nous !!! »⁵.

Nous avons répété ce jeu d'autres fois, car Julian croyait que Roman pouvait répéter cette réaction. Julian espérait que son frère puisse sortir de son univers et nous communique son ressenti. Malgré nos tentatives et nos stimuli, Roman n'a plus eu cette réaction, et à chaque fois que nous avons répété ce jeu ou un autre jeu similaire pour le stimuler, il n'a plus réagi.

Julian n'est pas venu longtemps aux ateliers. Le dimanche, il souhaitait se reposer à la maison, dormir un peu plus le matin et surtout, il trouvait très difficile son interaction avec son frère. Assez rapidement, Roman et moi, nous nous sommes retrouvés encore une fois tout seuls, corps à corps.

3.5 D'autres visites pour Roman, les rendez-vous du dimanche avec Roman et sa famille

Un jour, Cécilia, la psychologue qui assure les séances de travail à domicile, est venue assister à une de mes séances avec Roman.

Le moindre changement de nos séances peut bouleverser Roman et provoquer une réaction violente. En effet, tout en étant à l'aise avec Cécilia, Roman était très sensible à sa présence ce jour-là. Il était, je crois, perturbé de la voir à l'atelier avec moi. Roman ne supporte pas les changements, ses gestes peuvent devenir de plus en plus violents et il est très difficile de le calmer.

Roman marchait très rapidement dans l'espace, il se déplaçait d'un coin à l'autre ; il faisait du bruit avec sa voix, il était très agité, il criait, sa voix était très aiguë. Tout à coup, il a crié très fort : ses mains s'agitaient devant son visage, le corps très tendu. Roman se tenait sur les pointes des pieds, les genoux hyper tendus, les jambes raides, la voix de plus en plus forte.

Il se mordait, il mordait ses poignets, serrait fort avec ses dents, d'abord le poignet droit, puis le gauche, puis il essayait de les mordre en même temps. Il criait fort, il faisait un bruit insupportable avec sa voix, il s'arrachait les poignets, il pleurait. Cécilia essayait de lui parler, de lui dire que tout allait bien, qu'il ne fallait pas s'inquiéter :

« Tout va bien, Roman, tout va bien ! Pas de panique, Roman. Je suis là avec Romina, je suis venue voir tout ce que tu as appris avec elle. Tu me connais Roman, et alors pourquoi tu fais ça ? J'ai hâte de te voir danser, Roman ! Tu vas me montrer, Roman ? On va danser ensemble, Roman ? Tu

⁵ Julian, le frère de Roman, durant l'atelier de mouvement auquel il a assisté.

vas danser avec Romina, Roman ? Allez, Roman, calme-toi, calme-toi, Roman, tout va bien »⁶.

Pendant que Cécilia lui parlait, j’observais le corps de Roman se calmer, retrouver un aplomb, faire descendre l’angoisse. Il oscillait la tête, regardait dans le vide, comme s’il disait « non » de la tête. Roman ne se mordait plus, il était plus serein et calme.

Je proposai à Cécilia de lui montrer certaines séquences de mouvements que Roman aimait bien et grâce auxquelles j’arrivais à le faire travailler dans mes ateliers. Je lui montrais la position allongée les pieds en l’air, l’exercice des ballons, les massages des pieds. Surtout, je lui expliquai que souvent je l’observais tout simplement se déplacer et que par ma présence, j’essayais d’intervenir pour casser son rythme, entrer dans son monde et provoquer une réaction de sa part.



Roman Mansour, atelier - Image 18

J’ai mis de la musique et laissai Roman marcher autour de moi. Les pieds en l’air, Roman se balançait sur mon corps, il riait, il était heureux ; il se posait sur mon ventre et il jouait avec sa voix.

Je le berçais d’un côté et de l’autre, je le retournais, je le prenais par les pieds et l’étirais, je lui prenais les mains et faisais glisser son corps sur le sol. Roman était heureux, se sentait bien. Cécilia observait, enthousiaste. Puis quelque chose l’a perturbé, il a commencé à se mordre, je me suis éloignée de son corps. Roman tapait sa tête contre le sol.

⁶ Cécilia, psychologue de Roman, essaye de le calmer durant sa crise. Cécilia parle beaucoup à Roman, elle lui explique ce qu’il se passe autour de lui.

J'ai fait signe à Cécilia de ne pas bouger, j'ai pris un coussin et je l'ai posé entre son front et le sol. Roman a continué à se taper la tête contre le coussin, puis il l'a mordu, ensuite il s'est calmé. Il a soulevé le regard, il a recommencé à bouger la tête à droite et à gauche, comme en disant « non » et ses bruits avec la voix ont repris leur rythme régulier.



Roman Mansour, atelier - Image 19

Séverine, la maman de Roman, trouvait que le corps de Roman devenait de plus en plus raide et elle avait peur qu'il ne puisse plus marcher s'il continuait à soulever ses talons pour se promener. Je lui ai alors proposé de venir assister à l'un de nos ateliers afin de pouvoir lui montrer comment masser le corps de Roman.

« Parfois je me dis qu'il faudrait le masser, mais je ne sais pas le faire et je ne suis pas sûre qu'une masseuse pourrait le prendre. Son corps est tellement raide que je me demande s'il n'a pas mal au dos et aux jambes »⁷.

Séverine est restée avec Roman à l'un de nos ateliers. Sa présence provoquait une réaction encore plus forte et ingérable chez Roman. Il criait fort, il était très agité, on n'arrivait pas à le calmer. Séverine lui demandait de se calmer, de ne pas crier, de lui montrer ce qu'il avait appris.

⁷ Séverine, un jour est passée chercher son fils Roman à la fin d'un de nos ateliers. Je lui ai proposé de venir assister à notre cours la semaine suivante.

On a brièvement réussi à le faire asseoir au sol et à lui proposer une activité. Dans ce laps de temps, j'ai montré à Séverine comment lui étirer les talons en prenant la cheville dans les mains. Je lui ai montré comment masser la colonne vertébrale et comment l'aider à relâcher la nuque.

Séverine était très stressée et c'était difficile pour elle d'entendre tout ce que je lui disais.

J'étais très sensible à son embarras : elle était en colère car Roman n'arrivait pas du tout à se contenir. Elle était déçue de le voir aussi angoissé.

Je lui disais que c'était tout à fait normal, qu'en présence de Cécilia on avait aussi eu du mal à l'encadrer. Séverine a décidé de partir plus tôt ce jour-là, d'arrêter d'essayer de le calmer et de rentrer à la maison.

3.6 Séverine, une mère à la frontière entre amour et soin

La présence de sa maman, chez Roman, avait provoqué une crise très violente. Roman était très agité et Séverine ne pouvait pas s'empêcher de lui parler. J'ai essayé de lui dire qu'il fallait que Roman vive sa crise et que nous devions continuer à discuter malgré ses troubles violents. Ce n'était pas facile pour Séverine de ne pas intervenir sur la crise que Roman vivait à ce moment précis. Elle était très frustrée de le voir si agité.



Roman et Séverine Mansour, Image 20

J'apprécie beaucoup Séverine, c'est une femme très forte, toujours dans l'analyse, jamais dans une position de faiblesse ou de victime. Elle cherche toujours des solutions, elle a toujours des propositions et elle tire toute la famille vers le haut. Ce jour-là, corps à corps avec Roman et face à

moi, j'ai senti que Séverine était dérangée par la crise de son fils. Séverine n'avait pas envie de gérer cette situation qui devenait de plus en plus tendue.

Séverine s'occupe à temps plein de ses enfants et vivait sa grossesse de façon très épanouie. Elle est capable d'observer Roman et toute la situation familiale avec beaucoup de recul, avec la même lucidité qu'un thérapeute.

Elle note tout ce qui concerne Roman : ses traitements, sa prise en charge, son emploi du temps. Séverine gère la maison et s'occupe des affaires de son mari Jean Pierre. C'est surtout avec Séverine que je dialogue. Toutes mes prises de rendez-vous pour Roman se font avec Séverine. C'était aussi avec elle que je faisais le point sur les progrès de Roman et sur le déroulement des séances de travail.

Malgré tout, ce jour-là Séverine était déboussolée face à son fils, ses angoisses, ses crises, ses hurlements et ses gestes violents typiques. Séverine a préféré terminer la séance plus tôt et rentrer à la maison avec Roman. Elle trouvait que c'était trop compliqué de le gérer et que jusqu'à la maison cela aurait été trop long. Roman s'était réveillé déjà très énervé le matin. Séverine avait eu du mal dès le début de la journée à l'habiller, à le faire manger et à le faire sortir de la maison.

C'était un dimanche comme un autre, Séverine et Roman sont rentrés à la maison pour déjeuner en famille. Roman a arrêté ses crises et il a suivi sa maman qui était très gênée face à moi et probablement plus à l'aise à l'idée de rentrer à la maison avec son fils.

Les ateliers de mouvement créatif avec Roman ont vu se succéder les moments de crise et de tendresse. Il n'y a jamais eu de stabilité, je n'ai jamais vu Roman vraiment progresser. J'ai dû mettre mon corps en condition d'écoute et d'échange. J'ai mis mon corps à sa disposition, je n'ai pas enseigné à Roman le mouvement, c'est moi qui ai tenté d'apprendre à me mouvoir comme lui seul le fait.

J'ai appris à écouter son souffle, les bruissements de sa voix, ses gestes typiques, ses gestes inattendus, sa façon de se mordre le poignet, de crier, de m'attaquer, de me mordre, de me regarder, de regarder ailleurs, puis de se calmer, de chercher des câlins, de se rapprocher de mon corps, de le toucher délicatement, de l'effleurer, de s'allonger au sol et se reposer.

Dans une routine identique chaque jour, Roman était capable d'apprendre à répondre toujours aux mêmes gestes. Un immense travail de Cécilia et de sa famille lui permet d'accomplir les rituels de tous les jours. Roman suit tout ce qu'on lui propose, à sa façon, à son rythme.

Être à côté de Roman lorsqu'on adopte le protocole suggéré par sa prise en charge (méthode Teach ou ABA) simplifie la communication avec lui. On arrive plus ou moins à communiquer avec Roman. On parvient à l'asseoir, le faire manger, l'encadrer dans une posture plus calme. Cela n'empêche pas des crises qui peuvent soudainement se manifester. Pour les praticiens, le cadre du soin et de la méthode adaptée permet à la situation d'être vivable et gérable.

C'est à l'extérieur de ce cadre que Roman est plus difficile à gérer par les équipes de soignants : le promener dans un parc, aller au supermarché, sortir du rituel et de la routine quotidienne

devient un cauchemar. C'est pour cette raison que j'ai voulu observer Roman et sa famille de l'intérieur, à travers le quotidien et son déroulement.

En septembre 2013 je suis allée à la maison pour la première fois. J'ai proposé d'abord un entretien, pour que ma présence ne soit pas trop invasive dès le début.

« Moi j'ai commencé à me poser des questions au retour d'un voyage à New York, c'est à dire qu'il avait neuf/dix mois, et je trouvais qu'il y avait des choses pas normales, si je comparais son développement avec celui de son frère. Son regard était toujours ailleurs, c'était comme s'il ne nous voyait pas. J'avais le souvenir de Julian, à l'âge de Roman, qui était beaucoup plus éveillé, plus réactif avec nous, plus présent. La pédiatre trouvait qu'il allait plutôt bien et lorsque j'ai demandé à voir une neuropédiatre, la pédiatre disait qu'il fallait passer cette consultation juste pour se rassurer, mais qu'elle n'en voyait pas vraiment le besoin ».
Séverine Mansour.

« Oui, mais tu étais la seule à penser comme ça. Moi je pensais simplement que c'était un retard du développement. Il n'était pas dans un développement harmonieux comme son frère, qui lui était plutôt précoce. Je disais à Séverine que Roman avait l'air d'un intellectuel ou d'un artiste, comme quelqu'un qui vit ailleurs. Moi je disais à Séverine qu'elle exagérait un peu, qu'elle dramatisait la situation. Du coup au départ on était un peu paumés, on a fait confiance aux professionnels. Nous étions pris en charge à Necker et nous comptions beaucoup sur l'Institution ».
Jean-Pierre Mansour⁸.

Séverine avait été beaucoup plus intuitive que Jean-Pierre, tout au long des premiers mois de vie de Roman et des premières années. Séverine observait longuement Roman de façon plus inquiète que Jean-Pierre mais aussi que ses grands-parents qui n'étaient pas très inquiets non plus quant au développement du bébé.

Séverine était enceinte de six mois lorsqu'elle a accepté que je vienne à la maison pour un entretien. Elle m'a expliqué que suite à la naissance de Julian, elle avait eu de gros problèmes de dos qui l'ont obligée à s'aliter. C'est à cause de ces problèmes de santé qu'il y avait eu six ans d'écart entre Julian et Roman. Le même écart qu'entre Roman et Stanislas, du cette fois à la maladie de Roman. Séverine et Jean-Pierre se sont posés beaucoup de questions avant de se décider à avoir un troisième

⁸ Interview de Séverine et Jean-Pierre Mansour, Septembre 2013, Bry-sur-Marne.

enfant. Finalement, ils ont eu le courage d'en faire un autre, malgré la présence de Roman et les risques génétiques d'avoir un autre enfant autiste.

Séverine cherchait toujours dans ses discours à analyser ce qui avait pu se passer durant la grossesse ou durant les premiers mois de vie de Roman. Elle sait bien qu'elle n'a aucune responsabilité vis-à-vis de l'autisme de son fils. Cependant, elle formule souvent des réflexions sur le vécu de Roman et sur ses ressentis durant la grossesse afin de chercher des signes qui précèdent le diagnostic.

Elle connaissait bien le scandale qui avait éclaté en France au moment même de notre rencontre. Il était cause du retard de la prise en charge, du diagnostic et surtout du préjugé toujours aussi présent en France concernant les causes du développement du spectre autistique reliées à la relation entre l'enfant et ses parents, notamment entre l'enfant et sa maman.

Dans le film « Le mur », interdit en 2012 par le tribunal de grande instance de Lille, certains psychanalystes expliquent toujours que l'autisme pourrait être la conséquence d'une dépression maternelle, d'une mauvaise relation avec l'enfant, voire d'un refus de l'apport masculin pour la conception. Certains psychanalystes parlent toujours de mère psychogène, de stade de folie transitoire de la mère, ou de désirs incestueux chez la maman. Séverine connaît tout cela. Elle est cependant capable de prendre une distance avec tous ces jugements. Son mari Jean-Pierre aussi considère comme scandaleux la conception de l'autisme en France. La société n'est pas toujours à l'aise face à ces familles.

Séverine et Jean-Pierre me confient que même parmi certains de leurs amis chers, l'arrivée de Roman et son diagnostic a posé des problèmes. Certains de leurs amis ont d'ailleurs disparu depuis l'annonce du diagnostic de Roman. La société interpose un mur entre les familles et la vie sociale. De nombreuses familles s'opposent à cette violence de l'indifférence au quotidien en créant des systèmes de prise en charge alternatifs, en suivant les méthodes éducatives et comportementales. La famille de Roman essaye ainsi d'adapter son quotidien pour permettre à Roman d'interagir.

Le quotidien à la maison est structuré d'une façon très stricte : Cécilia vient tous les jours, du lundi au vendredi, et elle gère les ateliers à la maison ainsi que les différentes activités de la semaine (centre de loisirs, piscine, orthophoniste, quelques consultations médicales exceptionnelles, cours d'équitation, habillage le matin, petit-déjeuner, déjeuner et goûter).

Dans la salle de bain, à 9h30 du matin environ le 9 Décembre 2013, Julian était déjà parti à l'école, Maria faisait le ménage, rangeait le rez-de-chaussée, le petit chien arriva à la porte pour me dire bonjour : il avait été mordu deux jours auparavant et il avait une blessure au dos provoquée par Roman lors d'un jeu.

La famille Mansour habite à Bry sur Marne, à 12 km à l'est de Paris en bord de Marne et leur grande maison donne sur la rivière. Jean-Pierre, le papa de Julian et Roman, n'était déjà plus à la maison. Généralement il commence tôt ses journées de travail et rentre assez tard le soir. Monsieur Mansour est chef de clinique, il est cancérologue, radiothérapeute. Séverine, avant l'arrivée de Roman,

travaillait en équipe avec Jean-Pierre, elle était chef infirmière. C'est donc sur leur lieu de travail qu'ils se sont rencontrés. Aujourd'hui Séverine travaille chez elle et s'occupe de toute la partie administrative du travail de son mari. Elle s'occupe de l'organisation du foyer au quotidien, à l'aide de Cécilia, de la gouvernante et de la nounou. Séverine gère la prise en charge de Roman, ses rendez-vous, ses activités, les prises de médicaments. Elle gère les activités de Julian, ses devoirs, ses rendez-vous. Jean-Pierre, de son côté, a un enfant adulte avec une autre femme d'une relation antérieure. Séverine s'occupe aussi de préparer l'arrivée de Stanislas, son troisième enfant. Il faut envisager une nouvelle organisation du quotidien car l'arrivée d'un bébé pourrait être difficile à gérer en présence de Roman.

En arrivant dans leur propriété, on traverse d'abord un grand jardin où l'on trouve plein de jeux et de petites animations pour les enfants : un trampoline, un toboggan, une petite maisonnette. L'ambiance de leur maison est confortable et chaleureuse. On a l'impression d'une maison de campagne, un véritable havre de paix où il fait bon vivre et se retrouver en famille.

Dans ce jardin, Séverine a imaginé la construction d'une petite maison pour séparer les activités de Roman du reste de la maison. Elle me parle tout de suite de ce projet, car elle imagine le quotidien de Roman de plus en plus difficile à gérer avec l'arrivée d'un bébé. Elle pense aussi que cela fera du bien à Roman d'avoir un espace dédié aux activités au lieu de maintenir les cours avec Cécilia à la maison. Ces idées de Séverine visent une gestion plus facile du quotidien pour préparer l'arrivée d'un nouveau-né au sein de la famille.

3.7 Les murs domestiques comme espace de frontière et d'isolement, lieu de soin et d'apprentissage

La maison de Roman est comme le lieu d'une couvaison : on veille sur Roman qui grandit, sur ses progrès, on veille à ce que la nuit se passe bien, à ce que les repas soient équilibrés ; on veille aux effets des prises de médicaments, on veille sur ses frères et leurs ressentis, on veille sur l'espace de la maison afin qu'il ne soit pas dangereux, on veille à tous les mouvements et réactions soudaines.

Les regards se croisent tout le temps chez Roman. Tout le monde s'élance dans l'espace avec la conscience de se surveiller : une sorte d'attente silencieuse gouverne l'intérieur de la maison : tout le monde observe discrètement l'autre et la réaction de l'autre, tout le monde vit profondément dans l'espoir que le lendemain ce sera fini, Roman pourra sortir de ce silence, de ce cauchemar.

Au rez-de-chaussée, il y a toute suite à droite la cuisine. C'est une petite cuisine très chaleureuse avec une petite table pour quatre personnes. Au même niveau, il y a un très grand salon et une grande terrasse couverte. La pièce est donc très lumineuse et très spacieuse. Un tapis pour les enfants accueille des jouets.



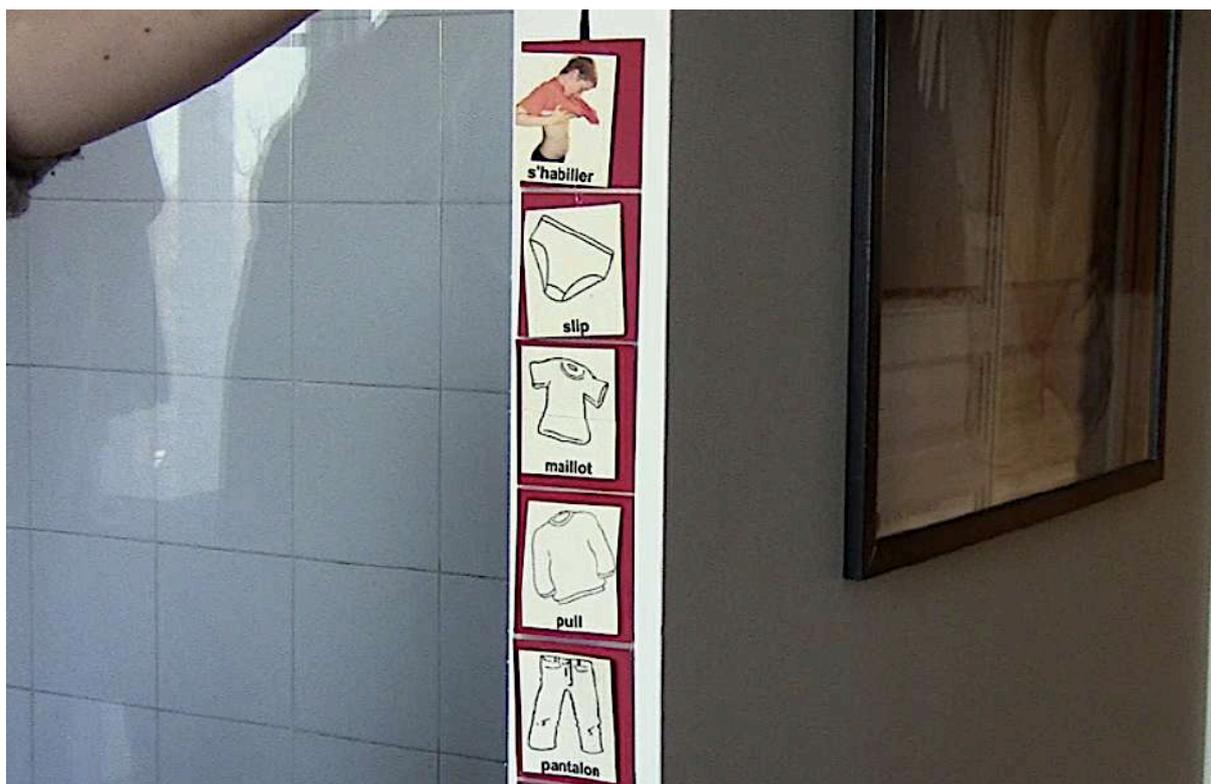
Roman Mansour, Image 21

La salle de bain est au premier étage de la grande maison de la famille Mansour, là où se trouvent toutes les chambres, y compris celle de Roman. On n'entend pas Maria faire le ménage. Depuis le couloir du premier étage, on n'entend que le bruit de petites vibrations qui proviennent de la salle de bain. C'est Roman qui se brosse les dents avec l'aide de Cécilia, la psychothérapeute qui travaille à domicile.

Roman est devant le miroir mais il ne se regarde pas dans la glace qui lui fait face. Cécilia l'aide dans ses gestes car parfois il éteint le moteur de la brosse. Elle s'assure qu'il passe bien la brosse partout dans sa bouche. A chaque dent, elle lui rappelle de bien tenir sa brosse. Roman la fait parfois glisser de sa bouche, comme s'il oubliait ce qu'il est en train de faire. Il regarde tout autour de lui, tourne la tête, son regard passe devant le miroir sans se fixer, il tient sa brosse à deux mains sans trop la serrer et il éteint le moteur encore une fois.

Après s'être brossé les dents, il s'habille. Cécilia lui montre alors une sorte de pancarte sur laquelle défile du haut vers le bas une séquence d'images. Il s'agit de supports visuels, avec des textes descriptifs de l'image, pour aider l'enfant autiste au domicile à communiquer avec les autres, à comprendre la structure temporelle et se repérer dans le temps. Roman a des difficultés à estimer les durées. Il est très intolérant au changement. Cette façon de voir l'évolution de son emploi du temps l'aide à mieux comprendre les situations et diminue son anxiété.

Dès le matin, plusieurs pancartes lui sont proposées, ce qui crée une sorte de programme journalier. Roman peut donc savoir comment s'organise sa matinée puis son repas, même le goûter, son après-midi et sa soirée. Chaque moment de la journée, ou chaque plat du repas, ou chaque vêtement que Roman doit porter est illustré sur la pancarte avec un dessin ou une véritable photo.



Pancartes pour l'habillage de Roman, méthode makaton ou pecs, Image 22

Pour figurer le moment de voir Cécilia le matin, une photo de Cécilia reste en place tout le temps où elle travaille à la maison. Mais lorsqu'il faut aller goûter, le dessin d'une assiette permet à Roman de comprendre qu'il faut aller s'asseoir en cuisine et arrêter toute autre activité pour qu'il puisse se nourrir. Une fois à table, on lui montre une pancarte pour chaque assiette. S'il veut de l'eau, Roman peut soulever la pancarte représentant une bouteille d'eau et être ainsi servi.

A la fin de chaque activité, Roman retire l'image de la pancarte ce qui indique la fin de l'activité. Il peut placer dans une boîte à part le dessin ou la photo de l'activité qui vient de s'achever. Sur la pancarte, restent encore toutes les autres activités de la journée que Roman doit encore suivre. Cette façon de représenter le temps qui passe et le vécu du quotidien permet aux parents de Roman de le préparer avec une pancarte supplémentaire lorsqu'il s'agit d'un événement exceptionnel. Ainsi Roman a-t-il le temps de se préparer au changement de programme.

C'est ainsi que Cécilia apprend à Roman à s'habiller : tous les vêtements que Roman doit porter ce jour-là sont étalés sur une corde qui traverse toute la salle de bain. Ils sont présentés à l'enfant un à un, en suivant l'ordre de la pancarte et en nommant chaque vêtement en même temps que Cécilia pointe l'illustration. Les pictogrammes sont en noir et blanc, afin d'éviter que l'enfant ne soit perturbé par une différence de couleur avec les vêtements du jour. Cécilia aide Roman physiquement et le guide afin qu'il puisse s'habiller en partie en autonomie. C'est encore très difficile pour Roman d'être indépendant dans ces gestes. L'accompagnement verbal de Cécilia est nécessaire.



Habillage, Image 23

Cécilia utilise ces supports visuels pour toute action de la journée, même pour soutenir l'autonomie de l'enfant aux toilettes. Malheureusement il y a encore beaucoup de travail pour Roman avant d'être propre. De ce fait, il garde toujours une couche, même si Cécilia et sa maman Séverine essaient de l'asseoir sur les toilettes plusieurs fois dans la journée.

On utilise aussi des supports visuels pour soutenir la compréhension et l'expression des émotions de Roman. Cécilia lui donne une consigne orale pour tout ce que Roman doit faire ou a fait ; elle nomme aussi toutes les émotions que Roman révèle par ses expressions ou ses réactions : Si Roman est content, Cécilia sort un pictogramme d'un enfant qui sourit. Si Roman est en colère, elle utilise le pictogramme correspondant.

Roman comprend mieux les règles de vie grâce aux pancartes : Cécilia représente les comportements adaptés et les comportements interdits. On montre ainsi à Roman les codes sociaux qui peuvent l'aider dans sa relation avec son frère Julian, par exemple.

Cette façon de communiquer avec Roman est propre au PECS et au Makaton, un système de communication par échange d'images. Ce système permet à l'enfant sans langage verbal de pouvoir s'exprimer à l'aide de pictogrammes. Roman peut poser une question, faire une demande ou un commentaire de façon adaptée et compréhensible pour tout le monde.

Roman peut demander de l'eau s'il a soif, la nourriture dont il a envie etc. Cependant l'état très sévère de Roman lui rend difficile la communication par ce système. Ses troubles du comportement très présents prennent souvent le dessus sur ses réactions et ses gestes. Ainsi que l'indique la pancarte et dans l'ordre des vêtements sur la corde, Roman peu à peu s'habille : la

première image est celle d'un enfant qui s'habille et tout suite après viennent son slip, son maillot, son pull, son pantalon, ses chaussettes et finalement ses chaussures.

Roman est désormais prêt à commencer ses activités. On monte donc au deuxième étage où l'on trouve la chambre de Julian mais aussi la petite salle mansardée dans laquelle Roman suit ses cours avec Cécilia, chaque jour. Les activités proposées par Cécilia sont assez variées : réveil musical, pâte à sel, puis pêche de petits objets, mais aussi un travail plus sensoriel par le toucher de différentes surfaces, jeu de ballon, écoute de sons et de bruits.



Roman Mansour activités avec Cécilia, Image 24

Cécilia alterne des exercices de concentration avec des exercices plus ludiques ; chaque séance de travail ainsi que chaque passage d'une activité à l'autre est introduit par la pancarte. Roman participe aux changements de l'image de la pancarte ; il suit de cette façon le rythme de la séance de travail. Un réveil avec sonnette programmée toutes le 10/15 minutes détermine le début et la fin de l'activité.

Le rythme et le temps de travail sont orchestrés, c'est une partition que Roman doit suivre. Son temps est encadré dans tous ses passages, Roman saute d'une activité à l'autre, du repas au goûter. Les images sur la pancarte du temps des activités passées, en cours et suivantes alternent en continu.

Le temps de l'expérience chez Roman est lié à l'image collée sur une pancarte. Afin d'éviter toute sorte de stress et de réaction violente chez l'enfant, les méthodes éducatives de prise en charge de l'autisme réduisent ainsi l'action à la représentation.

Bien évidemment, cette façon de gérer la vie de Roman est plus facile et plus structurée à la fois pour le thérapeute, pour la famille et pour Roman à l'intérieur du cadre. La représentation du

temps passé et du temps à venir se matérialisent face à l'enfant qui, grâce à la logique de ce fonctionnement, devient bien plus gérable et facile à accompagner dans un travail au quotidien.

En observant ces séances de travail de Roman, j'ai eu le sentiment qu'il fallait dans mon travail avec lui casser cet ordre : connaître Roman ne pouvait pas passer seulement par une logique ordonnée du temps et de l'action. Connaître Roman signifiait le laisser vivre dans ses émotions, les suivre, au lieu de les gérer et de les calmer : le laisser s'exprimer, assister à ses crises pour voir jusqu'à quel point il mène son corps.



Roman Mansour, Image 25

Roman à table suit le même système de signes que lors de ses séances de travail. On s'assoit tous à table : Roman donne le dos à la fenêtre et il regarde vers la porte d'entrée de la cuisine qui donne aussi sur le couloir. Cécilia s'assied de l'autre côté de la table et regarde donc la fenêtre. Je suis assise entre Roman et Cécilia.

Sur une autre pancarte, tous les plats du repas sont représentés et illustrés. Roman peut pointer chaque adhésif et le retirer à chaque fois qu'il termine son assiette.

« Roman, la banane, Roman. La banane, Roman, on mange la banane, Roman. Tu veux la banane, Roman ? Tu me montres la banane, Roman ? C'est très bien Roman, tu peux avoir ta banane maintenant. Tu peux retirer l'étiquette, Roman et tu peux te servir, Roman »⁹.

⁹ Cécilia durant les repas de Roman, montre à l'enfant l'image de chaque plat qu'il va goûter.

Roman est capable d'indiquer l'image de l'eau, lorsqu'il a soif. Il est content quand on lui passe ce qu'il souhaite. Roman sait reconnaître la nourriture et peut l'indiquer sur la pancarte. Il sait manger avec une fourchette et une cuillère et il sait boire dans un verre.

Ces usages ont été très durs à apprendre pour Roman, il a fallu beaucoup de temps pour qu'il soit autonome dans ces petits gestes du quotidien. Cécilia doit toujours lui rappeler comment faire pour ne pas se salir et ne pas faire tomber la nourriture.

Après le repas, Roman a droit à une petite pause, avant de reprendre ses activités. Il peut donc jouer dans le jardin ou dans le salon. Roman s'amuse énormément dans le jardin. Il adore faire du trampoline. Il saute, de plus en plus haut, il crie, il fait beaucoup de bruits vocaux.



Roman Mansour, Image 26

Roman est content lorsqu'il saute, ravi de ce jeu. Séverine se met souvent devant le trampoline, le regarde sauter et parfois elle le capte en vidéo :

« Tu es content, Roman ? Bravo Roman ! Saute Roman, saute ! Allez !!
Bravo Roman, c'est drôle Roman ! Tu es content, Roman ? C'est drôle,
Roman ? Tu aimes bien, Roman ? Oui, Roman !!! Ouh là, Roman ! Allez,
Roman, saute ! Bravo, Roman ! Oui !! Allez hop !! Plus fort Roman, allez
Roman. Tu es fort Roman, bravo Roman ! Encore, allez Roman, saute ! Tu
es content ? C'est super ! Bravo !! Bravo Roman !! »¹⁰.

¹⁰ Pendant que Roman joue sur le trampoline, Séverine l'accompagne dans son jeu, sa voix accompagne les mouvements de Roman.

Roman est enchanté de faire du trampoline. Parfois son frère Julian rentre avec lui dans le filet du trampoline et ils sautent ensemble. Roman crie fort, il utilise sa voix pour s'exprimer, pour nous dire sa satisfaction. Il s'amuse à sauter très haut.



Roman Mansour, Image 27

Parfois, dans ces moments ludiques, j'avais paradoxalement l'impression de sentir encore plus fort l'enfermement dans son corps de Roman. Il s'amuse, à sa façon, en criant, en faisant du bruit. Nous le regardons alors avec la conscience que ce moment heureux est aussi intense que ses crises.

Je regarde Roman sauter sur le trampoline et je le vois s'envoler. J'aimerais qu'il puisse s'envoler de plus en plus haut, loin dans le ciel. Cette distance est aussi celle de l'éloignement que Roman vit avec nous tous. Il s'exprime dans un temps infini où la répétition est illimitée, sans début ni fin. Roman saute sur le trampoline avec la même intensité qu'il se mord, qu'il crie, qu'il agite ses mains dans le vide. Roman vit dans une dimension entre la gravité et le saut aérien. Il est entre ciel et terre dans un temps suspendu. Roman n'a pas de perspective. Sa vie est liée à la répétition de sa prise en charge. Cette répétition vise à le contrôler, le gérer, le calmer, ne pas le stresser ou l'inquiéter. Tout est ordonné pour essayer de l'aider afin de communiquer avec lui et de le comprendre.

Sa routine s'inscrit entre son temps et notre temps, entre sa vie et notre vie. Ses crises sont contrôlées et gérées car il peut se blesser. Ses réactions peuvent aussi mettre en danger le reste de la famille. Roman est heureux entre l'élan qu'il prend pour sauter et le moment de suspension : son corps est alors dans le vide. Il y est libre et s'exprime librement, sans mouvement stéréotypés.

Après la pause, Roman reprend ses activités.

3.8 S'évader, s'amuser : l'eau, l'air et l'espace autour de Roman



Roman Mansour, Image 28

Au centre de loisir, Roman est plutôt à l'aise. Il s'assoit autour de la table avec tous les enfants et les animateurs, il dessine, il fait de la pâte à modeler. Roman n'interagit pas avec les autres enfants, il est concentré sur son activité ou alors il passe son temps à se déplacer d'une table à l'autre. Souvent il regarde ailleurs, il ne joue pas avec les autres enfants. Je l'observe longuement : on remarque son isolement au sein d'un groupe. Lorsqu'il est là, on ne voit plus les autres enfants. Plus il est à l'écart, plus sa place est prépondérante. La force de sa présence et de son corps est éclatante.

Roman vit son temps et s'occupe de ses activités pendant que tout autour de lui, les autres enfants jouent ensemble, parlent, sont heureux. Le temps s'arrête autour de Roman. Dans la classe, on ne regarde que lui. Il aspire totalement mon regard et celui de tous les autres. Sa présence est perturbante. Roman occupe l'instant présent avec son corps, il envahit l'espace commun, tout en étant à sa place. Lorsque on observe Roman parmi les autres enfants, on a l'impression d'être à la frontière entre l'absence et la présence, entre l'abandon et la perte de contrôle. Roman sollicite notre attention, teste les limites de notre regard et de notre souffrance. Entre Roman et notre regard de spectateur se noue un rapport de pouvoir et de dépendance : notre façon de le regarder devient intense. Face à Roman, parmi d'autres enfants, chacun plonge en profondeur dans son intimité et ses émotions.

Roman nous confronte à notre intériorité : la simplicité de ses actions, son regard distrait, ses gestes répétitifs, les bruits de sa voix créent un vide autour de son corps. Il semble alors qu'une lumière se pose sur lui ; comme si parmi tous les enfants du centre de loisir, il n'y avait que Roman à contempler. La vie continue autour de Roman, même dans la grande salle de sport du centre de loisir.

Les enfants courent partout, jouent au ballon, se déplacent en groupe d'un côté à l'autre de la grande salle.



Roman Mansour, Image 29

Une musique « pop » passe à la radio, le volume est très élevé. Les enfants sont alors obligés de crier pour communiquer. L'animateur contrôle les enfants et s'assure qu'ils ne font pas de bêtises. Roman court tout seul, il crie aussi fort que les autres enfants. Il est seul parmi des dizaines d'enfants, encore une fois isolé.

Au centre de loisirs, j'ai ressenti une grande perplexité. La solitude de Roman est encore plus manifeste au milieu des autres enfants, dans un grand espace. On ressent une grande tristesse face à cette scène. Au même moment, on considère qu'il est très précieux pour Roman d'être là, de vivre avec les autres, de voir comment les autres vivent autour de lui. C'était donc très émouvant d'assister à cet isolement, de voir comment les autres enfants ne regardaient même plus. Ils laissaient Roman faire sa vie, sans même le considérer dans leurs jeux. Roman vit dans son temps et son espace, son isolement se crée automatiquement. Les autres enfants n'ont même pas besoin de le mettre à l'écart car le vide entre Roman et eux se crée tout seul.

Malgré le chagrin et l'angoisse générés par ce constat lors de cette journée au centre de loisir, je vois que ces moments en collectivités sont essentiels pour Roman. C'est dans un espace de collectivité que Roman est plus facile à gérer, c'est dans cet espace d'isolement parmi la foule que Roman se calme. Il ne se mord pas, ne se tape pas, ne crie pas. Roman peut courir, il est occupé, joue à sa façon. Roman devrait toujours vivre dans l'espace d'une collectivité, ce serait la solution la plus

naturelle, même si le décalage avec les autres enfants est très évident. Malheureusement Roman n'a droit d'aller au centre de loisir qu'une fois par semaine.

C'est aussi très agréable pour Roman de monter à cheval. Cet apprentissage ne s'est pas fait en un jour. Grâce à la patience et au professionnalisme des animateurs du centre équestre et à la présence constante de Cécilia, Roman aujourd'hui peut monter à cheval sans avoir peur. Roman est devenu calme, apaisé, attentif à sa façon. A cheval, il a l'air épanoui et ses réactions sont facilement gérables.

Lors de la séance d'équitation, Roman n'est jamais seul. Son instructeur reste toujours à ses côtés et tient le cheval par les rênes. Roman fait le tour, la séance dure une petite demie heure. Roman est alors heureux et profite de ce moment, très content de se promener.

Ces moments où Roman est en pleine nature ou parmi d'autres enfants sont les moments les plus faciles à gérer. On voit Roman faire sa vie, tout en étant entouré par les autres. Même si l'intégration ne se fait pas vraiment, Roman est détendu dans ce contexte. Il reste isolé tout en étant dans un groupe.

Pour ceux qui regardent de l'extérieur, sa présence reste tout de même difficile. Il est toujours très bouleversant d'assister à ce décalage entre son temps et celui des autres. Ses gestes restent isolés, sa voix se détache de celle des autres enfants, son corps se différencie des autres corps.

Roman à la piscine joue dans l'eau. Cécilia et sa nounou rentrent dans l'eau avec lui et elles le tiennent par les bras. Roman fait des ronds, se met sur le ventre et s'allonge à l'aide de la tablette. Roman s'accroche aux bras de Cécilia, ne la quitte pas, continue à mouvoir ses jambes.

Dans l'eau Roman est aussi heureux. Il s'amuse avec tous les accessoires de nage. Il n'y a pas d'autres enfants. C'est le seul moment où Roman peut profiter de la piscine, au moment le plus calme de la journée. Roman se retrouve dans sa solitude, en compagnie de Cécilia. Ce moment lui appartient.

Roman connaît bien tous les rituels à suivre avant et après l'entrée dans l'eau. La sortie à la piscine se passe assez bien. Roman laisse Cécilia l'habiller ou le déshabiller. Il prend sa douche tranquillement et se laisse sécher les cheveux.

Cécilia le félicite à chaque passage et elle lui répète qu'elle est très fière de lui. Lors des cours d'équitation et au centre de loisirs, Cécilia peut avoir un peu de recul et de distance par rapport au déroulement des séances de Roman. En revanche, à la piscine, elle est de nouveau face au handicap de Roman. Cécilia est de nouveau corps à corps avec Roman, obligée de surveiller chaque moment et de veiller à ce que Roman ne se blesse pas ou qu'il ne s'énerve pas.

C'est dans ce corps à corps que Roman peut basculer en un instant. Ses crises peuvent revenir. C'est dans l'intimité que ses comportements peuvent s'aggraver et que ses angoisses peuvent l'envahir.

Le quotidien, la routine de tous les jours sont les moments les plus difficiles à gérer. Le quotidien est dur non seulement pour les parents et Julian, mais aussi pour Roman. La solitude de l'espace privé devient une cage, une prison pour tout le monde. Les crises de Roman s'amplifient, ses

comportements deviennent plus violents à la maison ou dans la routine de tous les jours. L'organisation de l'espace et du temps communs est difficile.

Roman est beaucoup plus à l'aise lorsqu'il est en groupe ou en pleine nature. Son corps sans limite nécessite un espace sans frontières. Ses comportements deviennent moins violents lorsque Roman est libre de courir, de sauter, de bouger hors cadre. Ses crises peuvent se manifester aussi dans un contexte plus détendu, comme au centre de loisir ou au centre d'équitation. Mais le fait d'être entouré par d'autres enfants ou par la nature même permet à notre regard de profiter de la vision et du moment partagé avec Roman. Ce contexte diminue la tension entre le corps de Roman et le nôtre. Roman n'est pas dérangé par la présence des autres, il n'a pas peur du changement soudain d'une situation précise ou des bruits alentour. Roman se laisse porter par ce temps de vide autour de lui, par l'espace différent et mouvant qui l'enveloppe.

Roman était libre de courir dans l'eau au bord de la mer, en Bretagne. La famille de Séverine habite dans une maison avec un joli jardin. La mer n'est pas lointaine et malgré le vent ou les températures pas toujours très confortables, Roman profite du bord de l'eau et joue avec les vagues et le sable, dans sa combinaison.

Ses grands-parents s'occupent beaucoup de Roman. Ils sont très attentifs à tout ce qu'il se passe. Dans le jardin, Roman a assez de place pour bouger et courir. C'est le temps des vacances, l'été. Les journées sont plus longues et Roman est entouré par toute sa famille. C'est un moment de détente. Séverine est toujours enceinte et profite bien de la présence de Julian et de Roman lorsqu'ils sont chez ses parents.

Séverine adore s'allonger sur le canapé à côté de la grande verrière qui donne sur le jardin. Roman s'allonge sur sa maman et ils se font des câlins. Séverine est heureuse, embrasse son fils, le serre dans ses bras.

Tout le monde se soutient et Roman est beaucoup plus calme. Il adore jouer avec son grand-père, il s'assoit sur ses jambes et joue avec la bouche et les joues de son grand-père. Ses grimaces amusent beaucoup Roman, il est heureux dans ses bras. Il se tient bien droit sur ses jambes et il répond à tous les gestes de son grand-père.

Julian est avec Roman, autour de leur mère, de leurs grands-parents. Il participe aux jeux qu'on propose à Roman, il filme avec son téléphone, et fait parfois des commentaires très drôles sur Roman ou sur les autres membres de la famille. L'ambiance à la maison est détendue, on ressent un esprit de vacances. Tout le monde a son espace de repos et Roman y est libre de toute activité pédagogique.

A la mer, il court partout. On a l'impression qu'il essaye de courir après les vagues, de les rattraper. Il se jette au sol, prend du sable dans les mains pour jouer inlassablement. Roman est libre, il peut courir. La plage est très profonde, et pendant des dizaines de mètres il a l'eau aux chevilles.



Roman Mansour, Image 30

Comme dans la salle des activités sportives au centre de loisir, Roman court partout. Il ne s'arrête pas, il crie et se balance au sol, sur les genoux. Roman adore tomber sur le sable mouillé, il se déplace sur les genoux et saute, toujours en se tenant sur la pointe des pieds, d'une vague à l'autre.

Le moment le plus difficile des vacances est celui du déplacement. Que ce soit en train ou en voiture, ce temps paraît infini. La famille est parfois obligée de se déplacer en utilisant deux voitures différentes. Ceci afin de ne pas obliger à Julian, et plus tard le petit Stanislas à être confronté aux crises de Roman.

Séverine organise tous les déplacements. Elle essaye de faire en sorte que tout le monde soit à l'aise. Ses parents l'aident beaucoup dans cette organisation. Ce n'est jamais facile car Roman s'exprime de façon très violente. Ils sont souvent obligés de s'arrêter pour qu'il se calme et pour que le voyage reprenne de façon moins troublée.

C'était le dernier été sans son petit frère. En décembre 2013, Stanislas est né. Tout l'équilibre de la famille Mansour en est de nouveau fragilisé.

3.9 Bienvenue Stanislas !

Stanislas est né en fin de journée, le 31 Décembre 2013. J'étais aussi enceinte à cette période. Séverine et moi avons donc travaillé ensemble pour expliquer à Roman que bientôt un petit frère allait intégrer son quotidien.

Dans mes ateliers de mouvements, j'utilisais des poupées : je posais souvent des jouets sur mon ventre qui devenait de plus en plus rond, tout comme celui de sa maman avant l'accouchement. Au lieu d'utiliser les ballons, je lui proposais ces poupées comme objets de travail. Roman les prenait en main, les mordait, leur tapait la tête ou les jambes contre toutes sortes de surface.

De mon côté je gardais toujours une poupée dans les bras, je la câlinais, j'essayais de répéter les gestes de tendresse et de soins aux bébés ; doucement, je m'occupais à la fois de lui et de la poupée, comme sa maman le ferait pour Stanislas et moi pour ma fille Maddalena.

Désormais, Roman regardait son petit frère Stanislas : il n'interagissait pas avec lui, mais il était sensible à sa présence. La vie chez les Mansour s'est compliquée. Les nuits étaient plus agitées, entre les réveils de Stanislas et l'agitation constante de Roman. Séverine pendant longtemps était très angoissée par le développement de Stanislas. Elle s'inquiétait à la fois des comportements que Stanislas aurait pu imiter en voyant agir son frère Roman (cris, morsures, etc.). Elle redoutait aussi de voir apparaître des troubles du développement chez Stanislas.

Le quotidien de la famille Mansour s'est donc complexifié et les journées de Séverine se sont transformées en un véritable marathon. Son aîné Julian était désormais un adolescent dont les crises et les incertitudes jalonnaient le quotidien. Roman étant devenu très fort physiquement, ses crises pouvaient devenir plus violentes. Stanislas a ainsi grandi dans une famille où l'équilibre était une conquête fragile.

Lors de mes ateliers, Roman était de plus en plus agité. Séverine ne pouvant plus l'accompagner, son papa Jean-Pierre l'amenait pour sa séance. Le départ de Jean-Pierre à chaque séance était très difficile : Roman faisait de grosses crises, il ne voulait pas se détacher de son papa. En parlant avec Cécilia et Séverine, nous constatons toutes que ces comportements de Roman ressemblaient visiblement à de graves crises d'angoisse d'abandon. Roman avait probablement peur d'être abandonné et de ne plus être récupéré par son papa. C'est à ce moment que nous avons décidé de prolonger les séances de travail et qu'elles durent une heure et demie au lieu d'une heure.

Jusqu'au huitième mois de grossesse, j'ai travaillé corps à corps avec Roman de façon très intense. Mettre à distance ma grossesse de l'état de Roman était très complexe. Au fur et à mesure de l'avancée de ma grossesse, les crises de Roman devenaient ingérables car il était perturbé par tout changement.

L'arrivée de Stanislas a basculé le quotidien : Roman était très angoissé et le travail avec lui devenait très dur. C'est dans ce moment délicat que j'ai commencé à réactiver certaines actions de mes performances avec Roman. Les séances de travail devenaient parfois très violentes, Roman se mordait de façon répétitive et violente, ses poignets étaient désormais très abîmés, sa peau endommagée et d'énormes bosses recouvraient l'os de l'articulation.

Roman mordait toute sorte d'objet, tapait fort contre les surfaces à sa portée. Son corps était sans limite, sa peau endurait la douleur. Il balançait des objets autour de lui, était très agressif : il essayait de me mordre, de me frapper, de balancer sur moi tout ce qu'il avait à portée de main.

Il était aussi plus difficile pour moi de l'éviter car mon corps aussi se dilatait dans l'espace et occupait davantage d'espace. Il devenait périlleux et dangereux à la fois pour moi et pour ma petite fille et pour Roman de terminer la séance sans se blesser.

J'ai donc réadapté mon atelier à une nouvelle configuration de nos corps : moi plus grosse et lente, Roman désormais très violent et maladroit. Sur une heure et demie de séance, j'attendais au moins une demi-heure où Roman ne soit plus en état de crise d'abandon. A chaque séance, je demandais à son papa de rester dans les parages afin de pouvoir l'appeler en urgence en cas de problème majeur.

Durant la première demi-heure de travail, Roman était très agité, frappait fort et s'infligeait des sévices corporels. Je restais derrière lui, dans son dos. A chaque morsure, je lui donnais un ballon ou un petit coussin dans les mains afin qu'il morde l'objet et non plus son corps. A chaque fois qu'il essayait de se taper la tête, j'intercalais un objet mou au niveau de sa tête pour le protéger. Je le laissais s'exprimer, je ne lui demandais pas de se calmer. Je restais près de lui, derrière son dos, sans le toucher afin qu'il s'exprime. Ce temps était sans fin. Mon corps de femme enceinte était plus lent, mais le fait de rester dans son dos m'aidait à prévenir certains de ses mouvements brusques.

C'était comme une danse, comme un pas de deux, corps à corps, ventre contre dos, comme deux boxers. Roman criait fort, il souffrait terriblement du départ de son père. Après une demi-heure de crise très violente, Roman se calmait doucement, ses gestes devenaient moins agressifs et souvent il arrivait à s'arrêter. Parfois il se posait au sol, parfois sur un tabouret, ou alors carrément allongé au sol.

Dans ces moments de paix et de silence, j'en profitais pour installer tous les coussins au sol, tous les ballons et toutes les couvertures autour de moi. Je me positionnais au milieu de cette zone, limitée par tous ces objets. Cette zone de sécurité où j'étais entourée d'objets souples et mous me permettait d'interposer une protection entre mon corps et celui de Roman ou entre le corps de Roman et toute autre surface dure.

Au milieu de cet espace clos, je reproduisais des gestes répétitifs : des nœuds avec du fil rouge dans mes mains, je cardais de la laine brute, je lavais le sol avec des chiffons, je passais mon temps à plier des tissus, je colorais de façon répétitive une feuille blanche, je construisais des pyramides d'objets.

La musique accompagnait cette vigilance autour du corps de Roman afin qu'il se calme, qu'il se pose ou qu'il vienne vers moi pour participer à mon action.

J'étais assise sur mes genoux. Bien souvent, ces petits gestes répétitifs attiraient Roman vers moi. Il restait à côté de moi, s'allongeait et posait sa tête sur mes genoux. Parfois, il jouait aussi à sa façon avec tous les objets alentour. Parfois aussi, ses crises étaient interminables malgré mes gestes répétitifs et Roman n'arrêtait pas de s'agiter durant l'heure et demie.

J'ai suivi Roman jusqu'au début de mon neuvième mois de grossesse, en juin 2014. Puis j'ai repris mon observation en septembre 2014 jusqu'à Juillet 2015.

~~Lundi~~ . Dimanche 11 noi

Natai romine - bonne rañce.
Ay visite Bella, Trié intensif de colins avec
Yaz → se prota à lui.
ne également ver Naline mais 1 peu ⊕ apprenit.
(cheveux - coup de tête).
pas compulsif sur les gateaux.

Lundi 12 noi

Reveil 8^h30. Bon petit dej.
Pisane Bien mais beq de cuis.
Ortho bonne rañce.
En ay ⊕ de cuis que dernier jurs.
B diha - couché 21^h.
B nuit.

Mardi 13 noi

Reveil 8^h mais ne se couché pas.
Je monte à 8^h30. jure ds en est.
(bruit exterieur 1^{er} David → A peu ?)
petit dej plus au vent du pain.
W aâlâ B passé.
def oh

3.10 Une nouvelle vie de famille

Pendant l'été de mon congé de maternité, j'ai assisté au mariage des parents de Roman. Il a eu lieu dans un endroit magique, non loin de Paris, à la campagne. La cérémonie s'est déroulée à la Mairie de Bry-sur-Marne, puis dans ce domaine en pleine nature. Séverine était magnifique, habillée en blanc, avec une vraie robe de mariée. Ils étaient tous très émus. Tout le monde était présent, sauf Roman qui était resté à la maison avec Maria, sa nounou.



Séverine et Jean-Pierre Mansour, Image 32

Cette fête était très émouvante pour tous : Séverine a pensé à Roman et l'a évoqué à chaque discours public, sans cacher son émotion.

Roman était présent parmi nous, même s'il était physiquement absent. Une forme de deuil aussi planait car on parlait de Roman comme de quelqu'un qui existe mais qu'on ne voit pas vraiment. C'était une façon de le protéger puisqu'il n'aurait pas pu profiter de ce moment comme nous tous. Son absence lors de ce moment heureux fut finalement aussi difficile à gérer que sa présence l'aurait été.

Tout le monde était très bienveillant : toute la famille et les invités sont venus vers moi pour se présenter et pour discuter avec moi au sujet de Roman.

Séverine et Jean-Pierre avaient invité tous les thérapeutes de Roman, notamment Cécilia. Pour des raisons professionnelles, afin de maintenir une distance entre le patient et sa famille, les professionnels de la prise en charge de Roman n'étaient pas présents ce jour-là. Ma présence était

clairement différente, mon approche plus intime et intrusive que celle d'un thérapeute. Elle était même attendue par tous les invités du mariage.

Roman était là, dans tous nos discours, c'était une blessure ouverte à chaque fois que l'on pensait à lui. Chaque invité en était ému. Roman était alors comme un souvenir, invisible comme un disparu. Son absence était aussi puissante que sa présence lors de moments de crise.

La dernière année de mes ateliers a été moins régulière du fait des gastros de ma petite fille et de moments difficiles pour Roman. Cette année-là, Cécilia a décidé d'abandonner la prise en charge de Roman. Elle souhaitait se consacrer à sa vie personnelle, à la réalisation de ses objectifs et à la création de sa famille aussi.

Le départ de Cécilia a été très mal vécu par Roman et par toute sa famille. Depuis, la prise en charge de Roman n'a plus jamais été très stable. Il y a eu beaucoup de professionnels qui alternaient et pour de courtes durées.

Roman a commencé à être sous traitement permanent. C'était la seule façon de le contenir. Durant mes séances, il n'avait presque plus de réaction, ses crises n'étaient presque plus présentes.

Roman devenait trop dangereux à la maison, Séverine avait besoin de protéger Stanislas. Il était temps de trouver une autre solution pour Roman, de trouver un autre foyer. Mais cette recherche a été très longue et très difficile. En effet, il n'y a pas beaucoup d'Instituts qui pouvaient prendre en charge Roman. De plus, cette nouvelle vie représentait un deuil supplémentaire pour la famille Mansour, un choix radical et définitif pour le quotidien de tous.

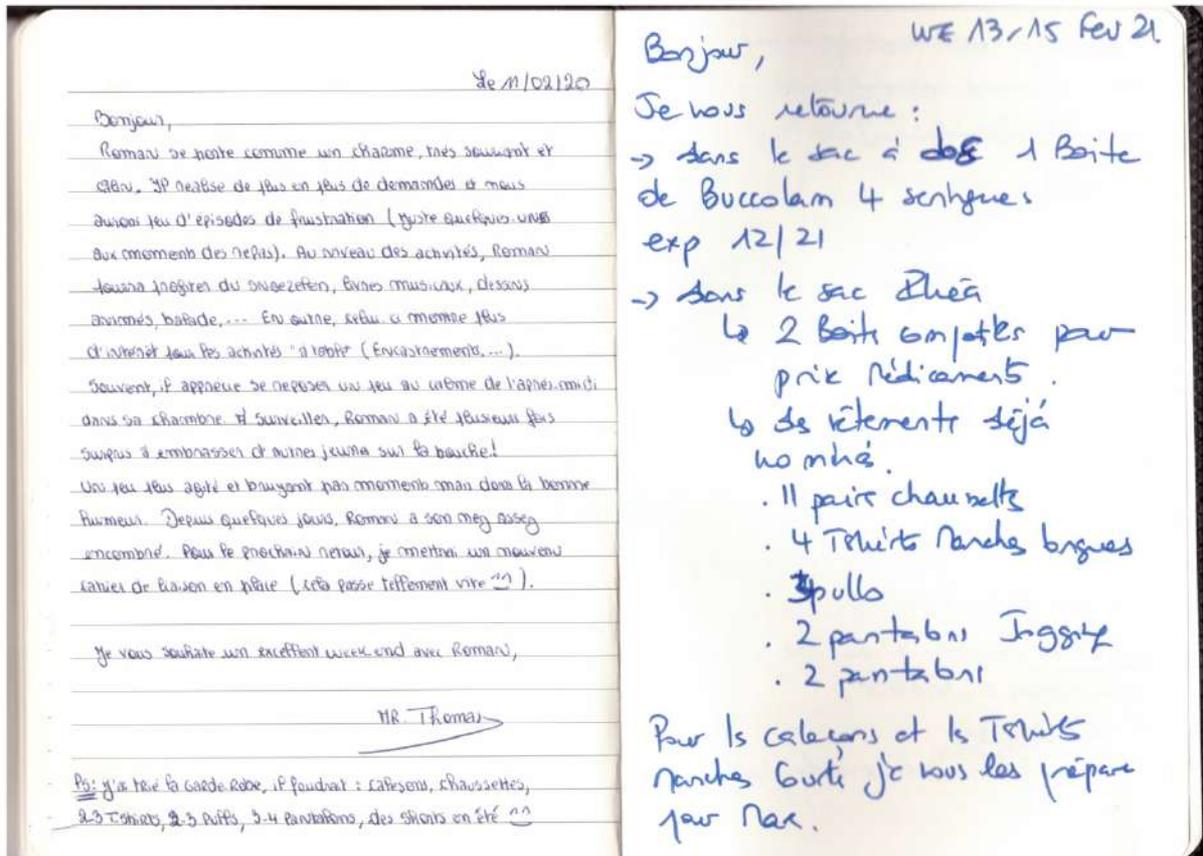
Le 6 novembre 2017 Roman s'est trouvé en état de mal épileptique convulsif. Ses parents ont eu très peur de le perdre : a priori la fatigue ou une surchauffe cérébrale avait provoqué des convulsions. Depuis, il ne va pas très bien, son traitement a été fortement augmenté, mais tous les effets secondaires prennent le relais.

A la maison, pendant plusieurs années, des intervenantes ont toujours géré Roman dans sa prise en charge, dans ses rendez-vous médicaux ainsi que dans l'organisation d'une scolarisation à la maison : depuis octobre 2017, il n'y avait plus personne qui s'occupait de Roman car tous les intervenants ont cessé de travailler à domicile. Sa maman, Séverine, qui ne travaille plus depuis des années a donc été obligée de s'occuper de son fils à l'aide de leur nounou et de la gouvernante.

Depuis juillet 2017 Roman a dû changer son traitement à la ritaline¹¹ car il avait perdu beaucoup de poids et il a fallu passer à des neuroleptiques : Risperdal¹² et Loxapac¹³. Il n'y avait aucun

¹¹ La Ritaline est un méthylphénidate indiqué dans une prise en charge globale du Trouble Déficitaire de l'Attention avec Hyperactivité (TDAH) chez l'enfant de 6 ans et plus. Le traitement doit être suivi par un spécialiste des troubles du comportement chez l'enfant. Le diagnostic doit être établi selon les critères du DSM-IV ou les recommandations de l'ICD-10 et se fonder sur l'anamnèse et une évaluation complète du patient. Le diagnostic ne peut reposer uniquement sur la présence d'un ou plusieurs symptômes. Le méthylphénidate est un racémique composé de 1:1 d-méthylphénidate (d-MPH) et l-méthylphénidate (l-MPH). Le l-énantiomère est probablement inactif pharmacologiquement. Le méthylphénidate est un stimulant du système nerveux central. Son mode d'action chez l'Homme n'est pas complètement élucidé, mais ses effets stimulants pourraient s'expliquer par une inhibition de la recapture de la dopamine dans le striatum, sans déclencher la libération de dopamine. C'est un sympathomimétique indirect. Il augmenterait la concentration des monoamines (dopamine et noradrénaline) dans la fente synaptique. La relation entre ce mode d'action et l'effet clinique chez l'Homme n'est pas encore complètement élucidée, mais on suppose que l'effet est dû à l'activation de la formation réticulée du tronc cérébral, ainsi que du cortex. Parmi les effets secondaires de ce médicament : agressivité, agitation, anxiété, dépression, irritabilité, comportement

espoir d'obtenir une place en institution, la seule proposition que la famille de Roman avait reçue était un accueil en hospitalisation séquentielle à partir de l'année 2018 : deux semaines de suivi et deux mois à domicile.



Échanges entre Séverine Mansour et les médecins du centre d'accueil en Belgique, Image 32

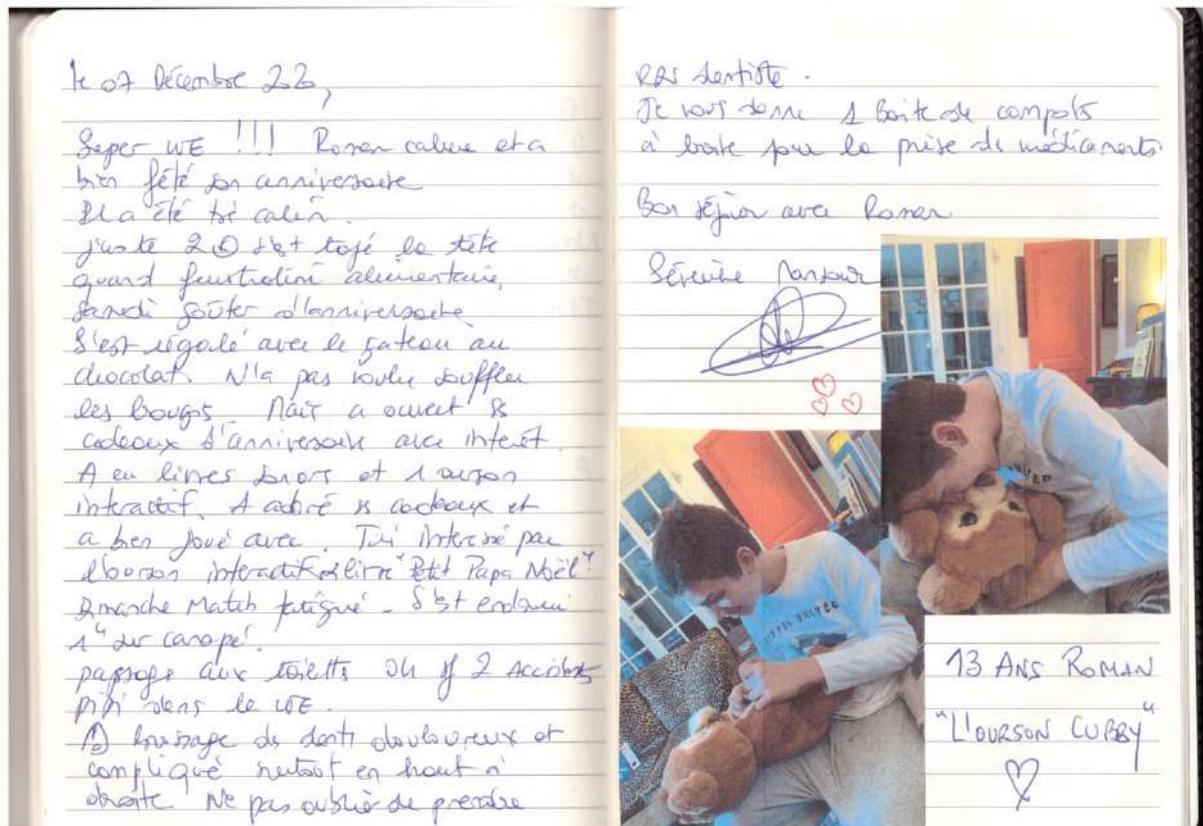
La maman de Roman a écrit pour demander de l'aide à la Première Dame, Mme Brigitte Macron, à Mme Sophie Cluzel Secrétaire d'État auprès du Premier Ministre et chargée des Personnes handicapées, au Conseil Général d'Ile de France. Elle a aussi sollicité l'Agence Régionale de Santé (ARS) mais n'a toujours pas reçu de réponse.

anormal, ainsi que troubles psychotiques, altération de l'humeur, tics, désorientation, affections du système nerveux, céphalée, hyperactivité psychomotrice, tremblements, palpitations, tachycardie, hypertension, affections gastro-intestinales, et beaucoup d'autres effets.

¹² Le Risperdal est indiqué dans le traitement de la schizophrénie, ainsi que dans les traitements des épisodes maniaques modérés à sévères associés aux troubles bipolaires, de l'agressivité persistante, dans les troubles des conduites chez les enfants à partir de 5 ans et les adolescents présentant un fonctionnement intellectuel inférieur à la moyenne ou un retard mental diagnostiqué conformément aux critères du DSM-IV, chez lesquels la sévérité des comportements agressifs ou d'autres comportements perturbateurs nécessitent un traitement pharmacologique.

¹³ Le Loxapac est indiqué chez l'adulte et l'enfant à partir de 15 ans dans le traitement des états psychotiques aigus, aux états psychotiques chroniques (schizophrénies, délires chroniques non schizophréniques, délires paranoïaque, psychoses hallucinatoires chroniques).

« Les choses ne s'améliorant pas avec Roman et ne voyant aucune solution venant du "système", nous avons décidé de porter plainte contre l'état et l'ARS pour défaut de prise en charge et mise en danger »¹⁴.



Échanges entre Séverine Mansour et les médecins du centre d'accueil en Belgique, Image 33

Aujourd'hui Roman est un adolescent qui n'a toujours pas développé son langage verbal. Ses troubles du comportement sont de plus en plus présents, seuls des traitements médicamenteux peuvent l'apaiser et rendre le quotidien de la famille plus facile à gérer.

« L'année passée a été très difficile. Roman allait de moins en moins bien et la vie de famille était de plus en plus difficile. Je pense que nous étions à la limite de ce que nous pouvions supporter tous et notre équilibre familial et notre couple ont bien failli y passer. J'avais multiplié les démarches, les lettres au Président de la République, au premier ministre, au secrétaire d'état, à la MDPH. J'ai menacé de réquisitionner le Procureur de la République pour alerter sur la dangerosité de la situation et sur le fait que je porterai plainte s'il arrivait quoi que ce soit à Julian, Stanislas ou Jean-

¹⁴ Echange de mail entre moi et Séverine, la maman de Roman, du 31 Mai 2017.

Pierre qui je pense a eu des envies suicidaires un temps. J'ai recontacté l'établissement en Belgique que nous avons visité en octobre 2016 et qui nous avait plu en leur disant qu'ils étaient notre seul espoir. Je ne sais pas ce qui s'est passé, peut être ma hargne et ma ténacité... J'ai eu une réunion en janvier 2018 à la MDPH pour discuter à nouveau du dossier de Roman en présence de ses médecins et de nombreux professionnels de la MDPH. On m'a annoncé qu'une place se libérerait à priori courant 2018 en Belgique. Nous avons revisité l'établissement avec Roman fin Mars et nous avons eu une place en Mai. Cette nouvelle vie a aussi été une vraie déchirure car on a vu partir notre enfant. Préparer toutes ses affaires, savoir que quelqu'un d'autre lui fera son câlin le soir, lui donnera sa douche. C'est une terrible épreuve mais nous n'avions plus le choix, ni pour Roman qui avait besoin d'une prise en charge en structure, ni pour nous. Depuis mai, Roman rentre à la maison un week-end sur deux et la moitié des vacances scolaires. Il prend peu à peu ses marques en Belgique et nous apprenons à vivre sans lui une partie du temps. C'est très difficile. J'ai eu des soucis de santé après le départ de Roman. Plusieurs malaises, qu'on a crus cardiaques, donc j'ai fait tout un bilan mais rien n'a été décelé. Je pense que c'est le contrecoup qui s'est manifesté par de grandes crises d'angoisse. J'en fais toujours mais j'essaye de vivre avec et de travailler à guérir. Il y a une grande culpabilité à laisser son enfant partir et cela prend du temps pour être apaisée par rapport à une telle décision. J'ai également de gros problèmes de vue avec une perte de vision qui se majore avec le stress et pour laquelle il n'y a pas de traitement. Je perds peu à peu en autonomie notamment, pour l'instant, au niveau de la conduite. Quand Roman rentre, parfois les week-ends se passent bien et parfois c'est très difficile. Nous essayons de vivre avec cela. Réapprendre à vivre comme une famille normale et sans lui prendra du temps. L'équipe en Belgique est très bienveillante. Roman s'est retrouvé une nouvelle fois en état de mal épileptique fin août et aussi la semaine dernière. A chaque fois c'est un nouveau traumatisme car Roman est systématiquement conditionné par le SAMU et hospitalisé. Il y a à chaque fois une très grande peur de le perdre et ça aussi il faut vivre avec »¹⁵.

¹⁵ Lettre de Séverine, la maman de Roman, envoyée par email le 8 Octobre 2018.

CHAPITRE IV

LE CORPS TRAUMATISÉ : NAÎTRE DANSEUSE ET DEVENIR PERFORMEUSE

Chapitre IV

Le corps traumatisé : naître danseuse et devenir performeuse

4.1 Mon corps, un jour d'automne

En Octobre 2004, un mercredi après-midi, je me rendais au théâtre de l'Opéra de Rome en scooter. Je devais assister aux répétitions de l'*Œdipus Rex* de Stravinski, car j'étais assistante à la mise en scène de Luigi Squarzina. Au feu vert, j'ai accéléré en direction du théâtre, mais une dizaine de mètres plus tard un énorme trou s'est ouvert sous mes roues. J'ai été engloutie par l'asphalte, le trou était tel que je n'ai pu l'éviter et mon corps s'est effondré à l'intérieur.

Il a fallu deux ans pour me rétablir : une opération chirurgicale, une très longue période de prise en charge médicale et rééducative. Un parcours très douloureux et une forte dépression ont marqué cette période de ma vie pendant laquelle j'ai remis tout mon parcours professionnel en question.

J'étais danseuse et chorégraphe, très engagée dans le domaine du théâtre expérimental et de la danse contemporaine. J'avais créé ma propre compagnie de danse-théâtre à côté de mes collaborations avec de grands metteurs en scène. Je donnais des cours de mouvement créatif, une sorte d'éveil à la danse, aux enfants âgés entre trois et six ans. La pédagogie du mouvement me fascinait car j'aimais beaucoup suivre les progrès des enfants et les modifications que leur corps vit pendant son évolution. Mais malheureusement ce jour, mon corps a changé de façon définitive. Il est devenu déficient et mon ressenti ingouvernable. Durant plusieurs mois d'immobilité, mon corps est devenu une cage, j'étais réduite à l'état de carcasse. Les jours passaient mais la douleur était toujours là : elle me rappelait que j'étais d'abord ce corps, cette carapace que j'étais obligée de subir. Je devais apprendre à l'attendre et à respecter son temps de récupération. Mon corps se traînait dans les ruines de mon quotidien ; j'essayais de me projeter de façon utopique dans un temps futur, là où ma vie aurait pu réoccuper l'espace, ce même espace qui continuait à tourner sans cesse autour de moi.

Dans cet état douloureux, j'ai observé jour après jour la vie défiler autour de moi, comme dans un tourbillon où mon corps était déphasé par rapport aux autres et à l'espace. J'ai découvert, dans un état si vulnérable, que seule la compréhension de l'autre pouvait vraiment me soutenir. Pour exister, me faire comprendre, décrire mes douleurs ou mes limites, j'étais obligée de sensibiliser mes proches et les médecins, leur faire comprendre mes besoins. Dans cet état d'immobilité et de souffrance, la présence de l'autre était fondamentale : j'étais convaincue que les autres et en particulier les médecins étaient capables de savoir ce dont j'avais besoin. Je pensais que le fait de communiquer et de m'exprimer suffirait à me faire comprendre. J'imaginai que les autres soit mes parents, les médecins, les infirmières, les thérapeutes et tous mes proches étaient capables de réagir à tous mes besoins et à toutes mes exigences. En ces moments de maladie ou de handicap physique, nous avons parfois seulement besoin d'une présence bienveillante et sans jugement. On a peut-être seulement besoin d'être écouté

sans recevoir de conseils. Souvent, lorsque nous sommes vulnérables et dans le besoin, nous avons peur de déranger les gens autour de nous. L'impuissance de l'autre, la personne qui est là pour nous aider, crée un écart dans la communication. C'est entre le besoin et l'impuissance que l'avis du médecin s'installe. La relation entre la personne malade et sa famille, le soin à suivre et le protocole à respecter l'emportent sur les ressentis et les sentiments. Mon état de fragilité devenait terriblement long, le quotidien se transformait et s'adaptait à mon immobilité. J'étais dans une forme de déni et je regardais tous les gens qui s'occupaient de moi comme des ennemis car ils ne me comprenaient pas, se limitaient à suivre des consignes. Quant à ma famille, je voyais et je sentais qu'elle était aussi affectée par les émotions. Comme elle jouait un rôle essentiel dans l'accompagnement de mon quotidien, ses émotions complexifiaient la situation.

Suivre un protocole classique, neutre, c'est en quelque sorte la solution pour mettre une distance entre le corps affecté et les émotions. Répéter les gestes indiqués par les médecins, l'attitude défendue par les soignants, donne sûrement une forme d'autonomie à ceux qui entourent le malade. Ce protocole évite de faire corps avec la personne souffrante. Mon corps imposait son quotidien à tous les gens à mes côtés par des contraintes, un rythme quotidien. Mais j'étais aussi dépendante des limites des autres. Ces limites psychologiques et émotionnelles amenaient souvent les gens autour de moi à faire confiance aux médecins, à suivre leurs conseils de façon incontournable. Mon corps devenait un corps anonyme même si les thérapeutes et les médecins faisaient très attention au fait que je sois danseuse. Ils pratiquaient des soins adaptés à ma profession car mon corps était aussi mon outil de travail. Malgré les efforts de l'équipe, j'avais le sentiment d'être juste une malade, anonyme.

4.2 Habiter son propre corps

Après plusieurs mois de thérapie et de traitements, j'ai décidé de me réapproprier de mon corps, de l'accompagner de façon plus personnelle vers la guérison et l'épanouissement. En sortant de l'hôpital, même si je fus longtemps obligée de me rendre à l'hôpital de jour tous les matins pour continuer la rééducation, je me suis mise à pratiquer tous les après-midi une méthode de mouvement dont certains danseurs de la compagnie Tanztheater Wuppertal de Pina Bausch¹ m'avaient parlé.

Avant mon accident, j'avais eu la chance de suivre une formation professionnelle avec des danseurs de cette compagnie, dont j'adorais le travail sur la présence de l'interprète en scène. Je pratiquais au quotidien la méthode Gyrokinesis² que j'essayais de suivre à l'aide d'un danseur professionnel formé de cette méthode. Carlo, mon professeur de Gyrokinesis, était un danseur et un comédien professionnel. Pendant presque un an nous avons travaillé de façon intense. Notre objectif

¹ <https://www.pina-bausch.de/de/>

² <https://www.gyrotonic.com>

était de permettre à mon corps de monter à nouveau sur scène. Cette rencontre fut très importante : pour la première fois depuis l'accident, je n'avais plus le sentiment d'être physiquement seule.



Romina De Novellis, Gyrokinesis - Gyrotonic, Image 34

Carlo m'accompagnait vers une autre façon de vivre mon corps. Progressivement, j'ai retrouvé confiance en moi et j'arrivais de nouveau à me situer à l'intérieur de cet espace corps que pendant longtemps j'avais refusé d'habiter vraiment. Grâce à cette nouvelle méthode, j'ai appris à sentir mon corps libre dans l'espace. J'alternais des moments intimes avec des moments d'ouverture vers l'extérieur, des parenthèses personnelles avec des moments de découverte presque scientifique de mon anatomie. J'ai réappris à me mouvoir par ce travail somatique et cette exploration sensorielle. J'ai appris à me redresser, à sentir l'importance et la puissance de la colonne vertébrale : mon corps était de nouveau capable de s'opposer à la gravité pour pouvoir bouger.

Après autant de souffrance, j'ai appris à reconnaître et distinguer le squelette des muscles. Cette méthode m'a ainsi permis de profiter de ma sensibilité profonde pour reconnaître plusieurs niveaux corporels. J'ai appris à les faire bouger de façon indépendante l'un de l'autre. Ma colonne vertébrale pouvait bouger autour de mon axe et une série infinie de micro mouvements internes accompagnaient mon squelette pour être vivant et bouger malgré l'immobilité du corps. Cette démarche est très proche de la danse butō. J'étais bien dans cette introspection, ce minimalisme physique remplissait tout l'espace alentour grâce à une présence et un temps dilaté. Apprendre cette méthode m'a permis de comprendre tous les détails du corps en partant d'une expérience intime, en oubliant l'aspect spectaculaire de la chorégraphie. J'ai pris conscience du fait que mon immobilité m'avait appris à m'exprimer en tant que corps sans avoir la nécessité d'être sur scène. La danse butō relève d'une introspection. Elle est un processus de libération du corps et des règles classiques de l'esthétisme. Lorsque nous pratiquons des

micromouvements internes, nous avons la possibilité de revenir à ce qui en nous est organique : nous sentons alors le corps dans sa structure profonde. Cette nouvelle manière de me sentir corps m'a remise en contact avec ma douleur, j'ai réactivé et revécu les moments douloureux de mon état physique et je les ai remis au centre de ma démarche artistique.

J'avais besoin de repartir de la peau, de l'enveloppe et de la membrane qui gainent mon corps, de sentir l'espace autour et de le vivre de façon intime. J'ai voulu sentir pleinement mon corps dans sa relation avec l'extérieur, partant d'un détail pour me projeter vers l'espace alentour. Sentir mon corps en contact avec toutes sortes de surfaces, peau contre sol, sentir l'os du genou lorsque je suis assise genoux à terre.

4.3 La renaissance du corps

Je suis sortie de ce long parcours de travail sur moi-même en me découvrant artiste performeuse. Ma démarche performative a donc pour origine une frustration : l'impossibilité de pouvoir bouger et la difficulté de subir mon corps. L'apprentissage de la Gyrokinesis, la pratique au quotidien de ces micromouvements qui rendent le corps très fort dans sa structure, m'ont permis d'apprendre à m'exprimer à travers un mouvement incessant, de répéter de façon infinie un geste autour d'un axe virtuel. Comme une sorte de *matrioska*, mon corps devient un continuum infini de micro gestes qui s'enchaînent l'un après l'autre : chaque geste entraîne des fragments d'autres gestes. Ils deviennent ainsi une incarnation du sens profond de mon corps.



Romina De Novellis, Gyrokinesis - Gyrotonic, Image 35

Il s'agit d'une méthode très douce et tout le système de mouvements est basé sur le concept du contrepois, permettant au corps d'apprendre à travailler en apesanteur. Cela peut se pratiquer avec l'aide d'un appareil en bois ou sans. Avec l'appareil, un système de poids permet au corps de travailler en absence de gravité car les poids soutiennent nos jambes ou nos bras. Ensuite, un système de cingles et de bras tournants guident le corps dans la bonne direction du mouvement perpendiculaire à l'axe de la colonne. C'est à travers l'appui dans les pieds que le mouvement intérieur prend forme. Il s'agit d'appuyer les talons dans le sol, mais aussi apprendre à sentir la base du métatarse afin de réactiver le mouvement intérieur du pied s'opposant à la gravité et nous permettant de marcher lorsque nous sommes en position verticale. Cette impulsion à la marche ou tout

simplement à se mettre debout lorsque nous sommes assis, part de cet appui et de cette opposition à la gravité. Sans pression, ni d'effort, ou de crispation, de façon complètement inconsciente nous activons tous les muscles de notre corps pour pouvoir tout simplement bouger après une période d'immobilité. Bouger par opposition à la gravité, par appui dans les pieds, ces deux envies que le corps ressent tout simplement pour faire un pas provoquent un gainage de tous les muscles autour du squelette. Ce moment où tout le corps se connecte, les muscles embrassent les os et enveloppent les organes, permet au corps d'exister dans sa présence. C'est ce moment précis qui trouble aussi le regard du spectateur, ce moment parfois très court, durant lequel tout le corps est présent, tout le corps est actif et il s'oppose à la gravité.



Romina De Novellis, Gyrokinesis - Gyrotonic, Image 36

Lorsque nous sommes assis sur le tabouret ou la machine en bois pour pratiquer cette méthode, il y a une autre expérience étonnante qui s'organise entre le ressentir et l'inconscient : il s'agit de l'effort du périnée dans cette expérience du micromouvement intérieur. Le périnée, cet ensemble de muscles mystérieux fermant le bassin est un fidèle collaborateur de nos pieds et c'est aussi grâce à sa puissance si on bouge et on arrive à s'opposer à la gravité. La prise de conscience de mon périnée m'a permis en ce moment de ma vie de me réapproprier de ma colonne vertébrale. Grâce à l'opposition à la gravité, ma colonne sortait du creux du bassin et elle reprenait à bouger comme n'importe quelle petite articulation de mon corps. Chaque vertèbre de ma colonne s'articulait grâce à l'aide du gainage par mes pieds. Le périnée permettait ensuite au souffle de s'articuler dans ce micromouvement si complexe. La nuque devenait légère, elle flottait enfin sur mes épaules, libre de s'articuler ainsi sur les cervicales. Les pieds, les talons dans le sol permettaient à mon corps enfin d'exister par opposition à la gravité. Mon corps devenait expressif, par un simple, profond et complexe mouvement d'opposition à la terre. J'étais en élévation, en relevé, ce qui permet au corps d'occuper l'espace par son volume et par sa présence.

Mon corps est alors dilaté, ce moment d'opposition à la gravité, de gainage, annonce une action ou un avancement dans l'espace, mais avant tout, elle précède l'expression et la présence. Ce niveau qui rappelle la notion de la pré-expressivité de Eugenio Barba permet en effet à mon corps d'exister tout en étant assis sur un tabouret ou sur la machine, mon corps danse et il bouge de l'intérieur. Par les pieds et mon périnée, mon corps est alors engagé et ma présence s'impose aux spectateurs. Ce système de forces en opposition permet au corps de lâcher prise et de s'exprimer librement : c'est dans ce franchissement des barrières et des limites que, d'après Barba, le corps peut enfin s'ouvrir à l'expérience et à l'extrême.

Mon corps est un moyen d'expression de l'expérience vécue, un outil d'investigation esthétique. J'avais besoin de défier les codes sociaux et de mettre mon histoire au service d'un terrain socio-anthropologique pour comprendre les être dans leurs différences³ et les aider à retrouver leur place dans la société, grâce à leurs corps. Ma nouvelle vie d'artiste était totalement consacrée à l'installation⁴ du corps dans l'espace public et la performance⁵. Mon attention porte sur le corps, ses gestes, sa capacité à communiquer dans un contexte spécifique : la place du corps dans la société, dans la compréhension des exigences liées aux situations humaines et sociales, parfois, de non acceptation de la présence de l'autre par ceux qui regardent.

Au centre de mon intérêt il y a l'acte, les comportements hors-norme, les pratiques d'automutilation et l'appropriation de symptômes des troubles du comportement⁶ comme outils d'art. Je m'installe dans l'espace urbain, car mon corps est la réflexion d'une vulnérabilité partagée avec les spectateurs : les gestes et l'action de la performance sont tout simplement la culmination d'une condition sociale du corps dans son environnement.

Depuis les années '60 et '70 on assiste à l'utilisation du terme anglo-saxon *body art* désignant à l'origine le courant avant-gardiste de l'art conceptuel qui considère le corps comme une œuvre d'art en soi. La performance, par son caractère avant-gardiste et hybride, a contribué en Occident à la remise en question des frontières de la définition de l'art et à la remise en cause radicale des codes établis de la représentation. La performance se manifeste souvent de manière fulgurante. Elle est un art transgressif, une pratique et une façon de se concevoir artiste agissant dans le monde. Au mépris des conventions de la représentation, l'art performance désigne souvent une pratique qui se concentre sur l'action et sur la puissance immédiate de son symbolisme. Je me sers de ce langage pour expliquer ma posture en tant qu'artiste mais aussi mon intérêt pour l'autisme lié à ma démarche professionnelle suite à mon accident.

Il existe de nombreuses définitions de la performance. Je suis particulièrement sensible à celle donnée par la critique d'art Anne Tronche qui se soucie avant tout de la place du spectateur et de sa réaction face « à des faits se situant hors de ses champs d'expérience habituelle »⁷. Les artistes de la

³ J'entends par différence toute personne susceptible d'être traitée de façon discriminatoire à cause de son âge, son genre, son corps, ses origines. Je considère le corps comme l'axe et la frontière entre ce qu'on considère normal et ce qu'on considère différent avec une acception négative, souvent raciste ou d'exclusion par rapport à la société.

⁴ D'après Benedicte Ramade, définition du terme « installation » en art contemporain, dans *l'Encyclopædia Universalis*, 2008, vol. 12, p. 695-696 : « L'installation, en tant que concept, caractérise depuis les années 1970, une partie des productions de l'art contemporain qui se définissent par l'occupation (temporaire ou définitive) d'un espace donné (intérieur ou extérieur), par la mise en situation de différentes techniques d'expression et de représentation, ainsi que par le rapport participatif qu'elle implique avec le spectateur. N'étant pas un mouvement ou un genre artistique en soi, l'installation trouble les rapports entre œuvre et public, en brisant les limites imposées par certaines contraintes (forme, lieu, discours, etc.) ». La différence, alors, avec la chorégraphie est fondamentale et complémentaire en même temps.

⁵ D'après RoseLee Goldberg, *La Performance: du futurisme à nos jours*, (trad. par Christian-Martin Diebold), Londres, Thames & Hudson, 1988, p. 7 : « L'art performance ou performance artistique est un médium ou une tradition artistique interdisciplinaire qui trouve son origine dans des pratiques artistiques d'avant-garde de la première moitié du xx^e siècle comme le futurisme, Dada, le surréalisme et l'école du Bauhaus. Les artistes usèrent de la performance afin de briser les catégories et indiquer de nouvelles orientations. L'œuvre peut être présentée en solo ou en groupe, être accompagnée d'éclairages, de musique ou d'éléments visuels réalisés par l'artiste, seul ou en collaboration, et produite dans des lieux les plus divers, des galeries d'art aux musées et aux espaces « alternatifs ». La performance peut n'être exécutée qu'une fois ou répétée, s'appuyer ou non sur un scénario, être improvisée ou avoir fait l'objet de longues répétitions. Elle occupe une place de premier plan depuis le xx^e siècle et RoseLee Goldberg parle même d'« avant avant-garde ». »

⁶ Le terme trouble du comportement indique le désordre dans la façon d'être, la manière d'agir et la conduite d'un individu. Selon le médecin Georges Canguilhem, l'état pathologique n'est qu'une variation quantitative ou qualitative de la normalité.

⁷ Tronche, A., préface à *La Performance entre archives et pratiques contemporaines*, Presse Universitaires de Rennes, Archives de la critique d'art, sous la direction de Begoc, J., Boulouch, N., et Zabunyan, E., Rennes, 2010, p. 9.

performance, notamment durant les années 60, mettent au centre de leur démarche la diversité des gestes et des attitudes qui recourent au corps comme support, mais aussi comme sujet, ainsi que comme élément d'évaluation du temps présent : l'éphémère devient alors visible, car il s'incarne dans l'action de l'artiste et il se montre aux yeux du spectateur grâce au corps du performer. La performance se veut un langage nouveau, qui se renouvelle à chaque action performative, tout en étant non linguistique⁸.

C'est mon expérience de corps handicapé qui m'a amenée vers un travail sur l'immobilité, là où le corps se transforme en temps et devient espace. Mon corps accueille la souffrance et la transforme en action. Cette action est d'abord résistance physique, parfois dans un contexte dangereux ou inconfortable, et se transforme en endurance et acte poétique. Mon corps en condition de vulnérabilité oblige le spectateur à réagir, à réfléchir et à prendre une décision : soit il reste jusqu'à la fin de l'action, soit il part, il recule devant l'effort. L'art performance, depuis toujours, met en jeu les notions d'œuvre éphémère, la position de l'artiste face à la société mais aussi face au monde de l'art. Nous sommes aux marges de l'institution ainsi qu'aux marges du monde de l'art. La performance se veut une expérience du réel, un vécu effectif et une prise de risque sincère. Le corps de l'artiste performer est un moyen d'expression qui peut se charger d'une dimension symbolique et devenir ainsi indissociable des processus sociaux.



Romina De Novellis, *Tentatives de résurrection*, Paris, 2009, Images 37

⁸ Tronche, A., préface à *La Performance entre archives et pratiques contemporaines*, Presse Universitaires de Rennes, Archives de la critique d'art, sous la direction de Begoc, J., Boulouch, N., et Zabunyan, E., Rennes, 2010, p. 10

Dans ma démarche, j'ai choisi de témoigner de la vulnérabilité de l'être humain dans un contexte social spécifique. Contre toute image anesthésiée de la société complaisante et médiatisée, mon corps se marie avec l'imprévisible. Il s'oppose à son époque par l'utilisation d'un temps plus lent, presque immobile. Mes actions sont répétitives, mon geste est infini, je me répète sans avancer, sans succès, on dirait presque sans objectif. Mon corps renvoie à la société contemporaine, au temps présent, il devient métonymie car il représente la société toute entière. Je parle à l'individu et je fais référence à la condition humaine, je replace le spectateur dans sa condition quotidienne d'être humain frustré : mon corps est indissociable des processus sociaux et psychologiques. Il devient un contrepoids à une société intangible et saturée d'images. Il s'adapte et s'inspire des corps tordus, différents, parfois considérés comme anormaux.



Romina De Novellis, *Luna Park*, une production Labanque Béthune, Naples, 2018, Image 38

Lorsque le corps s'impose en performance, il se met à nu : je me montre au spectateur sans tenir compte des apparences extérieures, des conventions sociales. J'explore les limites de la condition humaine, « le point où le corps devient monstrueux, se dérègle ou disparaît complètement »⁹. Mes actions répétitives et sans but évident sortent du cadre rationnel et s'écartent d'une norme conventionnelle. Mon corps apparaît, comme sur une fresque italienne : le spectateur est en contemplation, comme face à une fresque de Giotto, car tout est extrêmement soigné autour de mon corps. Mes gestes sont encadrés à l'intérieur d'une toile. Je m'enferme dans une esthétique poétique et

⁹ O'Reilly, S., *Le Corps dans l'art contemporain*, Thames & Hudson, l'Univers de l'art, Paris, 2010, p. 149.

parfois classique, pour créer un contraste avec le geste répétitif. Mon action est cacophonique par rapport à l'entourage et le spectateur est à la fois attiré par la beauté de l'image et à la fois repoussé par la violence que mon corps exprime. Je témoigne de la souffrance psychologique du corps, de la blessure profonde, de la violence subie. Le malaise social est incarné dans mon corps qui s'exprime sans cesse, dans sa frustration de ne pas pouvoir avancer : c'est à ce niveau de souffrance que le spectateur pénètre l'intériorité du sujet de l'œuvre qu'ensuite il subit ou reconnaît comme sienne : entre l'acte de regarder et l'acte répété par l'artiste, il se crée un point d'intersection entre le corps en performance et la prise de conscience du spectateur chargé d'émotions.



Romina De Novellis, *La Pecora*, Musée de la Chasse et de la Nature, Paris, 2013, Image 39

4.4 Le corps comme terrain de recherche et œuvre d'art

Toutes mes performances sont une tentative pour me placer dans un contexte social : mon corps croise les passants, les spectateurs du hasard. Je m'impose dans un contexte quotidien, là où la vision inattendue du corps brise la logique du quotidien. Mon installation dans l'espace partagé ne se veut pas une provocation, mon travail n'exprime pas une rébellion personnelle ; mon corps est encadré dans un contexte précis, j'ai choisi l'espace autour et ceux qui l'habitent. Je m'adresse à des citoyens précis.

Je suis au milieu du regard de ceux qu'en même temps j'essaye de découvrir, d'analyser et de décrire à travers mon action. Ma relation avec les spectateurs se tisse au fur et à mesure de l'action dans sa durée, comme lorsque les enfants jouent ensemble : le scénario se réajuste en fonction du terrain d'observation que je choisis pour réaliser ma performance. Les spectateurs et leurs réactions peuvent aussi déterminer l'évolution de l'œuvre. Mon corps, par sa présence, produit une nouvelle façon de sentir, de comprendre et d'observer la réalité, tout en m'appuyant sur la présence de l'autre et le regard du spectateur.



Romina De Novellis, *Na Cl O*, Something Else Cairo Off Biennale Cairo, Le Caire, 2015, Image 40

Mes installations dans l'espace public créent un sentir et un sens commun dans la mesure où l'on apprend à travers l'autre. Mon corps se branche sur le regard du spectateur et ensemble nous faisons corps. Je suis présente, je vois et j'observe tout ce qui se passe autour de moi, à côté de mon corps. Être présent ne signifie pas seulement apparaître aux yeux des spectateurs ou occuper une place dans un espace. Mon corps devient le porte-parole et le témoin d'une action immédiate et forte qui réveille le public et le remet à sa place de spectateur. C'est au sein d'une relation vulnérable que mon corps se sent à l'aise. Le spectateur et moi nous regardons comme deux êtres différents : le spectateur fait face à mon corps dans un espace autre que celui du théâtre. Je suis face à des gens qui s'approprient leur rôle de spectateurs de manière souveraine, sans limite entre mon corps et ma personne, sans obstacle à la vision et sans jugement. Dans ma démarche et dans la relation avec les spectateurs, je réinsère du rite dans les situations de la vie quotidienne : des interactions ordinaires en face-à-face exercent sur les individus une contrainte aussi forte que les grandes cérémonies publiques.

J'utilise le langage de la performance pour insérer de l'extraordinaire dans l'ordinaire, du cérémonial dans le quotidien. Mon but est de repositionner le spectateur à sa place de sujet lequel choisit son rôle. L'introduction du rite dans ma pratique m'a permis de sortir du théâtre pour me positionner

dans une dimension collective, dans la vie sociale et dans l'espace de la société : comme toute sorte de rituel, mes performances s'imposent dans de nombreux moments de la vie et dans des circonstances très diverses, du domaine public à la sphère privée. J'ai choisi d'adopter le « schéma » du rituel afin de sortir d'un acte « pratique » ou de « confort » pour allier une signification symbolique au geste et à la place du spectateur. Mon travail de recherche rappelle les pratiques et les méthodologies de l'ethnologie. J'emprunte à l'ethnologie pour comprendre, analyser le sens de tout phénomène relié à son contexte, mais aussi la manière dont chacun en interprète les signes, les situations, ou les actions afin de construire du sens selon son propre vécu.



Romina De Novellis, *La Gabbia*, Le 7.5 Club, Paris, 2012, Image 41

A chaque performance, mon objectif est de sortir d'une façon « polie » d'utiliser mon corps, marquant ainsi une singularité au milieu de la foule : le corps est parfois nu, parfois en cage, parfois dans des conditions hors-norme par rapport au quotidien qui se déroule autour de mes actions installées dans l'espace public. Je m'interroge sur une possible rupture entre corps et corps public, entre ce qu'est un corps (le mien), et ce que la société en fait (le public), tout en assumant le fait d'être, finalement, un individu exclu du groupe social (les passants). Je suis alors un corps contraint, aussi bien physiquement que par le geste répétitif, qui joue lui-même sur la fatalité de son état. Je m'interroge ainsi sur les possibilités de sortir de notre condition qu'elle soit sociale, familiale ou bien professionnelle. Mon corps

dans sa tenue et ses attitudes est témoin de ma vision de la société. Il suggère, souligne par la poésie du geste, les vicissitudes de notre condition humaine.

La répétition du geste est une des caractéristiques importantes de mon œuvre aussi bien par sa symbolique que par l'expérience vécue par mon corps en action. Ainsi dans mon geste répété y a-t-il



Romina De Novellis, *La Multiplication*, une production Canada for Arts, Beyrouth, 2012, Image 42

une sorte d'acharnement voire même d'aliénation : tenir des heures dans une même position à répéter inlassablement le même mouvement. Il s'agit d'un travail sur l'endurance, sur le fait d'aller au-delà de la douleur, au-delà de ce que l'on pourrait considérer comme des actions qui ne mènent à rien, qui ne servent à rien et qui, de plus, nous fatiguent ou peuvent même nous mettre en danger. La notion d'enfermement est aussi forte que celle de la vulnérabilité humaine. Elle rattache mon travail à l'idée du conditionnement, de l'aliénation par la vie au quotidien dans notre société. Mon corps est alors dévoilé, fragilisé en exposant sa propre intimité face au public, face à leurs sensibilités : il se crée une certaine distance entre mon propre corps, ma performance et les spectateurs. Cette distance, apparente, correspond à la volonté de l'artiste

d'instaurer un langage non verbal entre ces deux espaces. En étant exclue de la foule, un dialogue se crée, qu'une langue devient commune par la sensibilité de chacun et par la contemplation.

C'est dans la création d'une langue et d'une réflexion commune que l'on interroge la place de l'individu dans la société, de ce qui le construit, le conditionne : la religion, l'éducation ou la famille. La dénonciation ne concerne pas seulement un malaise social mais elle interroge aussi sur le plan individuel. Mon geste n'est pas « activiste » au sens d'une action politique et provocatrice. Mon travail met la poésie, la symbolique et l'esthétique au service de la politique. Ce travail est *in situ*, dans un espace public donné ; dans cet espace, pendant que mon corps bouge à peine et que mon action est limitée à la répétition du geste, le spectateur peut se déplacer où il veut. Face à la foule des spectateurs en mouvement constant qui sont bien sûr libres de regarder ou d'éviter de poser leur regard sur mon action, mon corps crée une opposition visuelle qui détache mon corps, de manière spatiale et temporelle du corps des autres. Mon intimité, mon corps, fonctionne comme une perturbation du regard qui vient de l'extérieur. La masse en mouvement des spectateurs troublés par l'action performative s'oppose à mon être, mon corps en action. Dans mon processus de création, il y a un dehors et un dedans. Je me



Romina De Novellis, *Il gioco della campana*, Manifesta Biennial, Palerme, 2018, Image 43

sers des barrières entre les deux pour parler des frontières entre sphère privée et publique. Ainsi tout l'enjeu de mes performances réside-t-il dans le geste répété qui déforme et modifie la limite entre ces deux espaces, en permettant au spectateur d'entrer dans ma propre intimité, en me dévoilant, mais aussi d'en sortir ou de ne pas y entrer du tout : il s'agit, à travers le corps, d'analyser l'espace de la frontière. Une frontière créée par l'être humain face à la différence, à l'inconnu, créée par un préjugé ou un *a priori*. Cette frontière structure la différence entre normalité et anormalité. Mon corps en performance recrée cette frontière liée au regard des autres.

C'est cette frontière qui m'amène à l'autisme : Le corps de l'enfant autiste est ainsi un vrai terrain

de recherche. Fusionner mon corps avec celui de l'enfant autiste me permet de traverser les champs politiques, sociaux, médicaux, familiaux et économiques qui structurent la place de l'autisme dans notre société. Mon expérience personnelle comme corps différent permet de m'imprégner de la vulnérabilité du corps de l'enfant autiste tout en étant face aux spectateurs de la différence : les spectateurs figurent alors les médecins de l'enfant autiste, sa famille, sa psychothérapeute et tous les professionnels autour de Roman. La répétition du geste, en une dimension spatio-temporelle précise, crée une coupure entre le temps quotidien et le temps du rituel : c'est dans cette interruption du temps « normal » que ma performance sort du théâtre, tout en gardant son aspect représentatif.

4.5 Les rituels du corps

Je m'oppose au théâtre car je suis une praticienne du terrain : je veux constamment me mêler au social ce qui explique mon souhait d'enquêter empiriquement sur le terrain. Je considère la ville et la vie réelle comme un laboratoire de recherche sur les comportements humains. Le temps réel devient un organisme vivant, une mosaïque du regard des sujets qui deviennent spectateurs de mon action.



Romina De Novellis, *La Sacra Famiglia*, une production Le Toboggan, Musée Madre, Musée Archéologique, Naples, 2015, Image 44

L'introduction du rite dans ma démarche crée le lien entre l'action performative et la représentation de la société, permettant l'intégration de l'individu au groupe grâce au partage des émotions. A travers le rite, la société impose ses valeurs aux individus. C'est un acte formel qui crée une règle rationnelle supérieure aux spectateurs. Le corps participe au principe d'individuation mais intègre la fonction symbolique de l'ordre social de la culture. Si le théâtre imite la vie réelle, créant une mise en scène de la vie réelle, la performance fait intervenir l'imitation après l'action. C'est dans la reconnaissance du rite que l'être humain, face à une performance, redevient spectateur. Dans le même mouvement, performance sort de la mise en scène tout en restant théâtrale. Dans

cette relation au corps, au temps et à l'action du rituel, le spectateur vit un état de *straniamento* face à l'étrangeté de l'action performative qui rappelle d'autres formes de représentations déjà connues : aliénation et imprévisibilité relient l'artiste et le public (comme chez les *tarantate* décrites par l'anthropologue Ernesto De Martino, dont je parlerai plus tard dans cette étude).

Durant le temps de l'action et de la vision, le spectateur arrive à reconnaître le rituel et la ritualité de l'action. Il sort ainsi du concept théâtral pour entrer dans une expérience beaucoup plus proche de son vécu. Lors de ce moment de reconnaissance d'un fragment de vie réelle (tout en étant ni vrai, ni mise en scène), la limite entre l'espace de la norme et de l'ambiguïté se projette dans la relation entre mon corps et le corps du spectateur. Je considère donc l'effet de *straniamento* comme le point de vue alternatif à l'intérieur de la réalité. Je deviens spectatrice de la réaction des gens, tout comme ils deviennent auteurs de l'action que leur réaction détermine. Ma façon d'utiliser le temps crée ainsi une altération de la perception et cette espèce de *straniamento* sur les gens qui regardent. L'endurance, la répétition sont des aspects de ma démarche que je déploie dans un temps parfois infini, qui suit souvent

le rythme cyclique de la nature : du matin au soir, du coucher du soleil à l'aube, du départ naturel de tous les spectateurs jusqu'à la solitude la plus profonde. Les spectateurs décident d'investir ce rôle de ceux qui regardent et participent le temps qu'ils souhaitent. Ils peuvent partir durant l'action ou ils peuvent la vivre jusqu'au bout. Le temps qui passe détermine notre relation, il nous éloigne ou il nous rapproche. C'est cette lenteur qui casse la « norme », le rythme de tous les jours, pour entrer dans une sorte de « moviola » du quotidien.



Romina De Novellis, *Arachne*, une production Ramdom, Lecce, 2018, Image 45

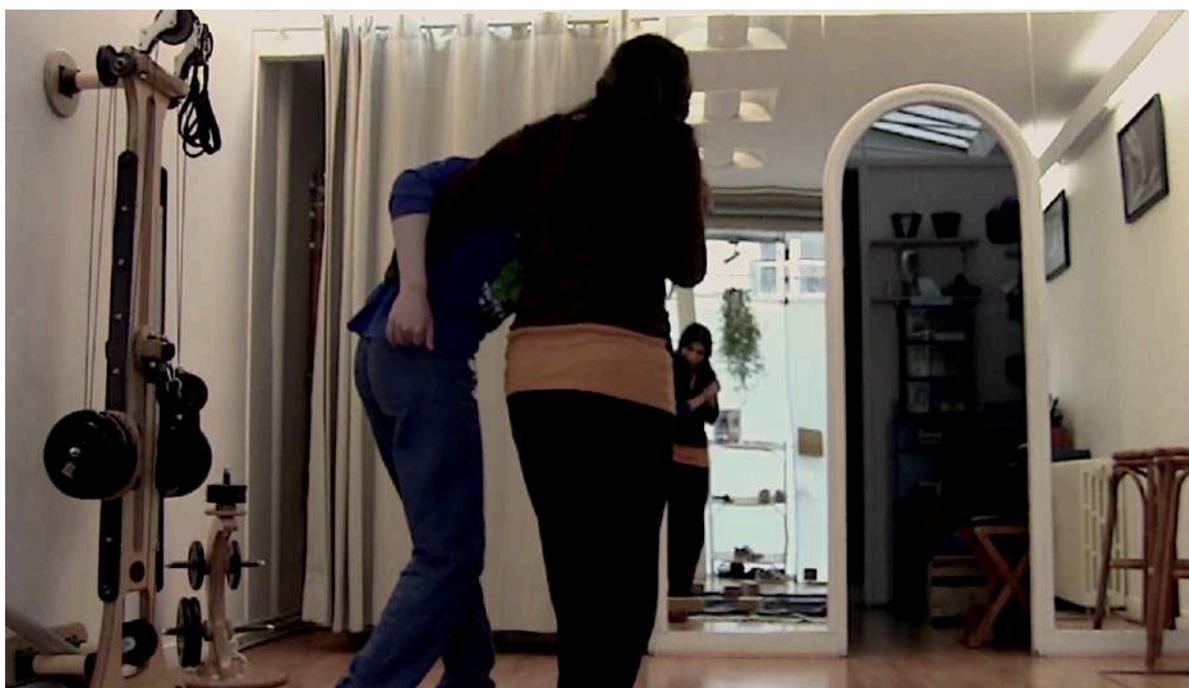
Le ralentissement de l'instant présent mélange la durée du vécu à l'intuition du regard. Un phénomène d'hallucination ouvre le voyage mental du spectateur qui se retrouve public d'une œuvre d'art seulement après avoir traversé son vécu personnel, grâce au symbole de l'image performée. Entre rites et *straniamento*, les comportements « hors norme » de l'action performative deviennent le lien entre la théâtralité, l'action qui se déroule, le temps et la vision du spectateur : une sorte de dimension « kaléidoscopique » s'impose au quotidien, casse le confort de la routine théâtrale, pour devenir performance et installation corporelle dans la vie réelle. Seul un corps différent, qui sait s'imposer de façon naturelle aux autres, peut casser le rythme régulier et ennuyeux de la vie quotidienne, comme un corps malade ou troublé.

Je souhaitais retrouver dans mon travail pédagogique cette même relation physique qui se crée entre le performer et le spectateur. Pour arriver à cet état de performativité, j'avais besoin de me

rapporter aux corps des autres en dehors du contexte de l'installation. La performance ne pouvait pas se limiter à l'exception ; la présence physique et l'endurance se travaillent au quotidien, dans la vie ordinaire. Si l'on arrive à gérer son corps dans un contexte quotidien, on peut alors reproduire une action performative pour des moments exceptionnels.

4.6 Corps à corps

L'extraordinaire doit entrer dans le quotidien de l'artiste performer chaque jour. C'est une connaissance somatique que le corps doit acquérir afin de permettre à l'artiste performer d'avoir une présence. C'est pour cette raison que je me suis positionnée face au handicap, face aux limites du corps, face à l'automutilation et aux comportements hors norme d'enfants autistes. J'ai décidé d'un côté de confier mon corps à la différence et de l'autre côté de sortir ces corps différents de leur marginalité qui les oppose à une société fondée sur les apparences extérieures : j'ai fait corps avec l'autisme, je me suis mise à sa place, dans la peau de ces enfants, sans avoir aucune compétence thérapeutique.



Romina De Novellis, atelier avec un adolescent autiste sévère, Image 46

Il ne s'agit pas de montrer les formes extrêmes de folie, comme par exemple « le grand renfermement » que Michel Foucault décrit dans son ouvrage sur l'*Histoire de la folie à l'âge classique*, dans lequel il fait mention d'une théâtralisation de la folie en spectacle, face aux bourgeois, afin de les divertir. De façon attentive et sensible, voire éthique, sans devoir m'assurer de leur plein gré et du fait qu'ils soient parfaitement conscients de ce qu'ils doivent faire avec moi ou sur scène (comme souvent cela arrive dans le théâtre et la danse), j'ai senti le besoin de faire dialoguer mon corps avec le corps de la maladie mentale.

Sans aucune envie, ni besoin de mettre en scène le handicap, ou de le filmer ou de le photographier, mon travail de performeuse se veut observation silencieuse d'un corps différent. Cette étude est donc une action performative. En gardant une certaine distance de la représentation, je me positionne dans le vécu : la rencontre avec l'autre, le dialogue corps à corps entre moi et l'autisme s'inscrit dans une démarche de performeuse qui vit le réel, qui utilise le réel comme terrain d'enquête et appropriation du quotidien et qui l'intègre à l'acte performatif.



Romina De Novellis, atelier avec un enfant atteint de troubles du développement, Image 47

Je suis infidèle à la danse comme à l'anthropologie car l'une contamine l'autre. La performance infiltre l'ethnologie : aucune pureté académique ni dans un langage ni dans l'autre. Mon approche est ainsi nomade, sans frontières, différente. L'art brut et le théâtre social qui ont emprunté la folie comme miroir tendu au spectateur, m'ont toujours fait réfléchir au contexte social et sociologique dans lequel j'exerçais ma profession de danseuse et d'artiste. L'analyse foucauldienne d'une utopie corporelle étouffante chez l'être humain, d'une construction de soi totalement imaginaire, du manque de prise de conscience de soi comme corps, d'une théorisation excessive du corps sans mise en jeu corporelle a orienté ma réflexion vers cette interrogation : se « penser corps »¹⁰, est-il possible ?

A cette question, intuitivement, je trouvais des réponses dans le champ du handicap ou dans celui de la maladie mentale : à mi-chemin entre les deux, je voulais à tout prix trouver une réponse à mes questionnements et des argumentations valables pour ma réflexion. La rencontre avec le Professeur Olga Capirci¹¹ a confirmé le sujet du questionnement de cette thèse : l'échange avec elle et son équipe

¹⁰ Citation de l'ouvrage philosophique, *Penser en corps*, de Barbara Formis, l'Harmattan, l'art en bref, Paris 2009.

¹¹ Olga Capirci, <http://www.istc.cnr.it/people/olga-capirci>, est chercheuse à l'Institut des Sciences Cognitives CNR et Technologies et elle coordonne l'Unité de recherche sur le « Geste, l'acquisition du langage et les troubles du développement » (GLADD). Ses recherches portent sur le rôle des gestes au cours des différentes étapes du développement (dès les premières années de la vie jusqu'à l'âge scolaire), dans différents contextes de tâches d'interaction et cognitives (par exemple, l'interaction avec les soignants, les tâches de dénomination lexicales, les tâches de narration) et pour différentes populations. La majeure partie de son travail à ce jour a été consacré à la psychologie du développement et de la neuropsychologie, avec un accent particulier sur l'étude des processus impliqués dans l'élaboration, l'acquisition et l'utilisation de la communication et de la langue dans les différentes modalités d'expression - avec une référence particulière à la gestuelle

au CNR de Rome m'a permis de faire confiance à l'autisme pour rester dans le déséquilibre et la vulnérabilité du handicap et de la maladie mentale et trouver une sorte de « stabilité » personnelle pour ouvrir ma réflexion intellectuelle et artistique autour du corps, dans son contexte social, dans son apport sociologique, dans son univers anthropologique.

4.7 Face à l'autisme

L'autisme peut se manifester sous différentes manières qu'on appelle spectres autistiques. Il existe donc des profils et des situations différentes qui vont d'une extrémité à l'autre : de l'enfant doué d'une intelligence hors norme qui fait de lui un génie hyper-compétent à l'enfant gravement atteint qui se tape la tête contre le mur. C'est ce deuxième profil qui m'intéresse. J'ai choisi les cas les plus difficiles car il y a très peu d'études permettant de comprendre leurs comportements et très peu de solutions pour améliorer leur qualité de vie quotidienne et celle de leur famille. J'ai choisi de me situer dans ce territoire extrême et très peu connu ou très peu compris, fait de violences incessantes et de préjugés, de peur et de répulsion face à la maladie, mais surtout face à la violence.



Romina De Novellis, atelier avec un couple d'enfants autistes, Image 48

- et chez les enfants avec développement typique et atypique (par exemple, la surdité, syndrome de Williams). Récemment, ses recherches ont été axées sur les troubles du spectre autistique et en particulier sur les modalités verbales et non verbales de l'interaction entre les parents et les enfants atteints de TSA ; la compétence narrative dans une perspective multimodale ; l'analyse du comportement du moteur lors de la production de geste en utilisant les nouvelles technologies. Elle a établi des collaborations profitables avec des collègues d'universités nationales et internationales, des centres de recherche et avec neuropsychiatres de l'enfant, de psychologues et de thérapeute du mouvement et du corps. Elle est l'auteur ou co-auteur de nombreuses publications nationales et internationales dans plusieurs domaines: la psycholinguistique, la psychologie du développement, et la neuropsychologie.

Ces sont des enfants très difficiles à vivre, en particulier pour la famille qui se retrouve seule et isolée face à ce corps violent. Leur isolement social et le manque de définition clinique exacte m'ont amenée vers eux : des sujets dont les traumatismes, la dépression, l'anxiété et d'autres pathologies associées (aussi d'ordre génétique) affectent le comportement de la personne. Ces enfants ne savent pas communiquer, ils ne peuvent pas s'adapter à l'environnement autour d'eux, ils n'ont pas de langage verbal et ne savent pas gérer leurs émotions. Ces enfants sont des patients très peu coopératifs, ils peuvent être violents envers les examinateurs. Il est donc impossible de leur faire passer des tests ce qui explique qu'il n'y ait pas beaucoup d'études spécifiques à leur sujet.

L'autisme sévère réduit l'enfant à un corps différent. On le regarde comme un être bizarre, une bête échappée de sa cage : isolé de la vie sociale, exclu du champ de la recherche scientifique, gardé à vue par la famille, j'ai décidé de faire corps avec cet enfant sauvage qui peut nous rappeler Victor, le protagoniste du film de François Truffaut.

Je ne suis pas concernée par l'autisme dans ma famille. Dans mon entourage proche, personne n'est autiste. Aucune implication personnelle ne marqua le choix de ce sujet : un avantage, pensai-je, qui m'aurait permis d'éviter la confusion entre l'étude scientifique et la vie privée. Cependant, dès les premiers pas dans ce domaine, le travail d'enquête a suscité la réflexion, le débat scientifique était très pointu et le contexte de recherche était passionnant. En tant que doctorante en anthropologie et performeuse dans l'art contemporain, j'ai été longuement habitée par un profond malaise à chaque fois que dialoguaient mes deux pratiques : un sentiment à la fois d'incompétence et d'illégitimité m'a longuement empêchée de croire que mon regard relève d'une tension scientifique dans mes réflexions vis-à-vis du corps. Je me sentais probablement coupable de savoir que la rencontre avec l'autisme était d'abord née d'un besoin personnel de me mettre en condition de vulnérabilité ; et ceci afin d'entretenir ma présence, de prouver mon endurance, d'être solide physiquement et psychologiquement.



Romina De Novellis, atelier avec un couple d'enfants autistes, Image 49

Ma place face aux médecins était toujours inattendue, hors contexte, parfois naïve. Être une artiste qui expose son corps, souvent dans l'espace urbain, suscite parfois le préjugé, un jugement. Ma pratique cependant vient de loin et trouve ses origines dans l'histoire de la danse et de l'art contemporain. Mon projet d'observation d'un enfant autiste a souvent été considéré comme inutile, ennuyeux puisque l'on considérait que de toutes façons il n'y avait rien à faire avec ces enfants. Très probablement, cette recherche est un échec, car elle n'ajoute rien à ce que l'on sait déjà sur les autistes sévères. J'ai reçu de très nombreuses réponses négatives qui ont interrompu mon travail à plusieurs reprises. Malgré les difficultés, je n'ai jamais arrêté d'y croire, j'ai suivi mon instinct et j'ai développé de nombreux ateliers de mouvements pour les enfants autistes ou atteints d'autres formes de handicap mental et moteur, même au-delà de l'étude en question.



Atelier avec une petite fille atteinte du syndrome du cri du chat, Image 50

J'ai essayé de me situer à côté de la famille, d'être avec eux avec tout mon corps, afin de comprendre les difficultés de vivre à côté d'un enfant qui ne nous regarde pas dans les yeux, qui ne nous rend pas nos câlins, qui hurle, pleure et parfois rit sans raison apparente. J'ai essayé de me positionner juste à côté d'un corps qui s'automutile, qui se frappe, se mord, se griffe, fait saigner ses poignets à force de les arracher avec les dents. On a mal pour ces enfants, on détourne les yeux face à l'automutilation. Mais si l'on détourne tous les yeux, que se passe-t-il pour ces enfants ? C'est pour cette raison que je n'ai pas abandonné, c'est pour cela que j'ai plongé dans cette véritable torture de stéréotypies et de rituels inutiles qui accompagne le quotidien de l'enfant et de sa famille.

S'il y a un parcours de recherche qui peut accueillir ces enfants différents, c'est bien celui de l'art, capable de remettre le corps au centre de la relation : explorer les limites de la condition humaine se fait seulement si l'on pénètre ce corps différent et le corps de sa famille. Comprendre l'autisme, c'est le vivre au quotidien, se remettre en question et accepter quelque chose de « non commun ». L'autisme sévère est un sujet abject pour la société. A travers cette étude, j'ai peut-être réalisé la performance la plus difficile de mon parcours artistique : tout d'abord me faire comprendre au niveau scientifique, puis j'ai confié mon corps à l'enfant.

Partie de mon expérience de la douleur du corps, de l'isolement vécu en tant que malade, en tant qu'handicapée, j'ai souhaité me mêler à la vie intime de cet enfant et de sa famille. C'est dans la vie privée qu'on peut vraiment connaître l'autisme et sa famille, aussi autiste. Pour tenir, pour ne pas se laisser aller, la famille suit les consignes des médecins, elle adapte la parole du thérapeute à son quotidien : c'est une histoire de survie, afin de se sentir toujours « normal » face au corps handicapé, afin de mettre une distance entre les deux façons d'exister, celle qui est normale et celle qui ne l'est pas.

Mais cette fidélité aux méthodes conseillées est aussi une cage, une règle à suivre. Les parents et la fratrie souvent s'en échappent. Tout est très aléatoire, l'enfant peut frapper fort à tout moment, revivre une crise d'angoisse même au moment où l'on suit la consigne du médecin ; dans ces moments d'échec, toute tentative de suivre encore des méthodes comportementalistes s'efface au premier coup que l'enfant se donne sur le crâne ou sur le visage. Dans ces moments de crises, aucune « logique » ne trouve son temps d'adaptation, car, de toutes façons, l'enfant autiste ressort rapidement du cadre médicalisé pour redevenir corps, pour retourner à son fonctionnement.



Atelier avec un adolescent atteint de troubles du développement, Image 51

Le savoir-faire des parents, souvent des mamans s'avère alors le plus solide et le plus sûr. Un apprentissage informel, silencieux passe à travers le vivre au quotidien et l'observation mutuelle. Les parents apprennent à communiquer avec leur enfant, malgré tout. Ils reconnaissent l'arrivée d'une crise, parfois ils trouvent des méthodes casanières pour le calmer. La tension qui se crée à la maison entre les corps de la famille et le corps de l'enfant, rappelle le lien invisible et très tendu qui se crée entre les actions performatives et le public, entre l'artiste et le spectateur. Il s'agit d'une attraction réciproque mais aussi d'un sentiment d'incertitude car on ne sait jamais comment l'autre pourra réagir.

Les parents développent, de façon spontanée, une connaissance profonde du corps de leur enfant et de leur propre corps ; ils apprennent à gérer leurs émotions, à cacher leurs sentiments, à gérer la peur et à placer leur corps face à l'automutilation de leur enfant. Comme chez les danseurs ou les performeurs, ils développent une connaissance somatique. Ils reconnaissent les micromouvements qui peuvent agiter leur enfant et ils connaissent les limites de leur corps face aux crises de l'enfant.

Cette capacité instinctive, liée probablement à la survie, leur permet de s'adapter physiquement à la présence de la violence constante à la maison. Cela passe par les émotions, le contact quotidien avec la peur car la présence de l'autre à la maison est parfois une menace. Seule une relation physique très profonde et très sincère peut supporter tout cela. Aucune méthode, aucune consigne scientifique ne peut remplacer, aider, les corps à être en confiance les uns avec les autres.

4.8 La conscience de la peau

Cette étude n'apporte pas de solutions scientifiques, ce travail ne cherche pas à faire avancer l'autisme dans un cadre scientifique pointu. Cette recherche met en avant l'immobilité de la vie d'une famille désespérée, raconte les détails les plus violents et souvent les plus ennuyeux (du fait d'un temps répétitif) d'un corps hors norme.

Roman, l'enfant que j'ai observé, ne fait pas vraiment de progrès. Il ne parlera probablement jamais, il marchera davantage sur ses pointes des pieds sans jamais poser ses talons au sol, il sera de plus en plus violent contre lui-même et les autres. Cette étude s'arrête au niveau de la peau, au niveau des sensations. Elle donne des renseignements sur le corps de Roman et sur la conscience du ressenti de tous les gens autour.

« Je sens, donc je suis », écrit Didier Anzieu dans son ouvrage *Le moi-peau*. C'est exactement à ce niveau du ressenti que Roman et sa famille existent, au niveau de la peau, comme lors de ma rééducation, lorsque je redécouvrais la sensation de l'os du genou sous ma peau et de mon poids posé dessus. La peau devient l'espace de rencontre avec Roman, une surface de stimulation permanente qui permet le dialogue car elle contient et elle fournit des infirmations directes sur le monde extérieur. C'est ce monde extérieur qu'il faut apprendre à gérer car, de toutes façons, le monde de Roman continue à tourner malgré tout ce que l'on peut proposer.

Les corps de ceux qui sont autour de Roman vivent comme des éponges, la famille est en état de précarité constante. Cette expérience physique très violente transforme la famille en témoin. Le corps violé par l'autisme dénonce la précarité de la société dont ils sont en partie exclus à cause du handicap. La famille de Roman devient son porte-parole qui proclame l'incompréhension et l'exclusion qu'il subit. La famille devient une arme de dénonciation, elle prend le risque, comme dans la performance, de sortir du rôle de victime d'un système et elle incorpore la douleur de Roman. La famille fait corps avec Roman, elle communique là où la parole manque chez Roman. Elle exprime ce que l'enfant ne peut pas dire. Elle restitue les traces de ce qui reste d'un quotidien violent et sans futur.

Pendant deux ans de ma vie, sans être sûre d'un résultat, j'ai été un seul corps avec le petit Roman : nous sommes restés ensemble, nous n'avons probablement pas beaucoup progressé, ni Roman dans son développement, ni moi dans un résultat scientifique. Cependant, nous nous sommes acceptés, nous avons placé nos corps dans une histoire commune, sans limites, sans scrupules, sans souci de nous épargner la douleur. Nous avons changé la perspective du point de vue sur Roman : l'enfant autiste sévère, isolé dans son quotidien est devenu acteur d'une étude qui souhaite positionner le corps non pas comme un sujet de recherche mais, au contraire, comme le seul outil de travail capable de redonner la parole à Roman et à tous ces enfants qui ne peuvent pas parler et qui ne peuvent pas nous raconter leur drame.

CHAPITRE V
***TARANTISMO* ET FEMMES DIFFERENTES**

Chapitre V

Tarantismo et femmes différentes

5.1 Le remords, entre eau bénite et eau salée

Pour parler de corps différents, j'ai choisi de me situer géographiquement dans une *finis terrae*¹, physiquement aux marges du continent, afin de me projeter dans le vide. Je souhaitais partir d'une condition limite et d'un paysage ultime pour mieux comprendre l'inconfort du corps comme une silhouette entre la frontière et l'horizon.

J'ai choisi de me réfugier dans ce bout de terre, dans ces limbes à la fois invisibles et profondément creusés, afin de sentir cet inconfort et le vivre physiquement moi aussi. Avant de parler de l'autisme, j'ai d'abord senti l'urgence de me réfugier géographiquement dans une zone de mal-être. Toute ma réflexion part de la pointe extrême, de la frontière, de cet endroit où le corps se situe entre la fin et le rien, entre le vide et le vertige, face à la mer comme face à l'inconnu, devant l'infini ou derrière un mur.



Romina De Novellis, *Arachne*, une production Ramdom, Lecce, 2018, Image 52

¹ *Finis terrae* est la forme latine du Finistère pour indiquer la fin de la terre, une extrémité d'une vaste zone de terre face à une étendue d'eau et qui marque la fin d'un continent.

J'ai donc choisi de partir de la *Terre du remords* de l'anthropologue italien Ernesto De Martino afin de comprendre les difficultés de ces corps niés au quotidien mais révélés dans le rite, exprimant un drame d'abord individuel mais aussi collectif. À l'époque de l'étude de De Martino (1959), le remord de cette terre du Sud extrême de l'Italie était le mauvais passé qui revenait, régurgitait et nous étouffait. L'étude de l'après-guerre mettait en avant le symbole du remords pour décrire un territoire géographique extrême par rapport à l'ancien Royaume de Naples, un bout de terre écrasé entre le patrimoine religieux de Saint Pierre et la mer, entre « l'eau bénite et l'eau salée »². « La terre du remords » d'Ernesto De



Ripa, C., *Iconologia*, Eredi Gigliotti, Roma, 1593, collection Emblem, américaine, University of Illinois Urbana-Champaign, <https://archive.org/details/iconologiaoverod00ripa/page/n5/mode/2up>, Image 53

Martino donna une nouvelle perspective à la *questione meridionale*. Il évoque le *tarantismo* dans son isolement local, mais aussi sa genèse et les réactions de la société.

Sensible à l'étude de De Martino, je pars à mon tour de la « terre » comme espace géographique et corporel et de la question du « remords » comme le sentiment qui nous écrase face à la différence. Je projette le *tarantismo* dans la question du corps, lieu de sa genèse, et réfléchis à la réaction des spectateurs face aux corps différents. Je tente de sortir de cette opposition entre nature et culture qui relègue autant les femmes que les personnes racisées ou minorisées, et handicapées. J'essaye d'actualiser l'étude sur le *tarantismo* et la métaphore de la morsure de l'araignée à la condition stigmatisée des corps « hors norme ».

Le Sud de De Martino et la *questione meridionale* s'explique par la distinction entre « *furore* » (la fureur) et « *simbolo* » (le symbole). Je mets cette distinction conceptuelle au service d'une autre métaphore, celle de l'histoire du corps en chair et en os et celle du corps caché, nié et

relégué. Ce n'est plus le passé qui remord, c'est plutôt le corps qui mord ou parfois se mord, comme dans le cas de l'autisme, de la performance, mais aussi des femmes *tarantate*. La morsure est une automutilation, le partage d'une douleur personnelle mais rendue publique. Le passé qui remord chez

² De Martino, E., Préface à *La Terra del rimorso*, Il Saggiatore, 1961, édition 2009, p. 36.

De Martino fait écho à l'incertitude du temps futur des enfants autistes et à *l'hic et nunc* des artistes performers. L'ethnologie, l'étude du terrain me permettent de comprendre cette géographie de l'isolement et de la solitude. Comment un corps peut-il être un terrain ethnologique et comment le corps devient-il performance ?



Romina De Novellis, *Arachne*, une production Ramdom, Lecce, 2018, Image 54

Je pars du Sud et du *tarantismo* pour parler du corps différent et du corps comme zone de limite et de frontière : il s'agit de repartir de l'extrémité géographique et de vivre dans une condition extrême du corps. Entre le corps des performeurs et celui des enfants autistes, j'avance sur une terre qui se mord et exprime son inconfort à travers le remords. Il s'agit de réfléchir à la place donnée au corps « tordu » et à la violence que les corps malades ou différents subissent au quotidien, sous le regard des spectateurs dans l'espace public. L'étude de De Martino a toujours été interprétée dans le cadre de l'histoire religieuse et culturelle ou l'histoire sociale. Je tente de comprendre le *tarantismo* dans l'histoire du corps « tordu », du genre et de la performance d'art brut. Je propose de traiter la question de la différence à travers un dialogue transdisciplinaire permettant d'intégrer le handicap aux études éco-féministes, de genre et queer où la performance devient exemple tangible pour comprendre l'expérience du corps dérangent.

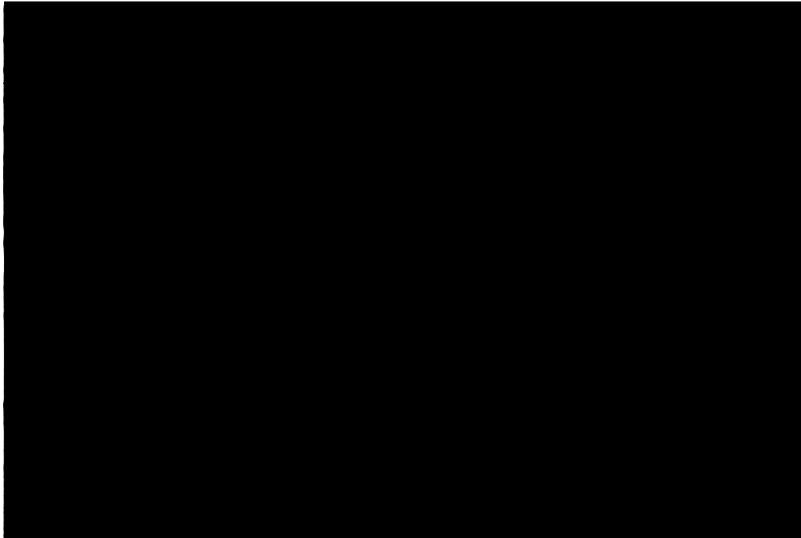
Le *tarantismo* est alors un euphémisme me permettant de parler du corps « tordu » de façon légitime. Pour actualiser une étude du passé, j'ai choisi de partir tout d'abord du territoire, de la géographie du lieu théâtre de la cruauté et l'observer d'abord à l'état présent. Pour parler du *tarantismo*, je pars d'un état des lieux du Salento aujourd'hui, écrasé entre « l'eau bénite et l'eau salée ». Il est désormais plutôt encastré entre l'Europe et l'Afrique, entre les questions liées au pouvoir occidental et les violences sur les territoires du Sud envisagés de manière « globale ».



Romina De Novellis, *The Last Supper - a Mediterranean ecofeminist dinner*, Azienda agricola La Carcara, une production EHESS/Domus Artist Residency, Galatina, 2021, Image 55

Le Salento vit aussi – entre autres - un grave problème de désertification : tous les oliviers de cette partie de la région ont subi un dessèchement presque total, leurs branches ont été coupées de façon définitive. En effet, l'arbre réussit difficilement à repousser après autant de violence. Les arbres malades à cause de la bactérie *xylella* ont été soignés à l'aide d'un traitement qui les a desséchés au lieu de les guérir. Actuellement, penser le *tarantismo* comme l'étude historique d'une anthropologie de l'après-guerre réduit la question de la souffrance et du soin à un univers rural qui n'existe plus. Analyser le *tarantismo* comme un phénomène isolé et indépendant de la vie moderne crée un écart entre le corps et la douleur, entre la représentation de la souffrance et la réaction des spectateurs.

J'essaye au contraire de parler du rite associé au symbole de la tarentule comme résistance et du corps mordu par l'araignée comme résilience : la question du soin, longuement associée à la musique et aux musiciens qui intervenaient à la maison pour calmer le corps, n'est qu'une interprétation limitée du phénomène en soi. Elle ne peut pas décrire la capacité de ces femmes à pratiquer un auto-soin grâce à leur rébellion et à l'imposition de leur corps dans l'espace public. Aujourd'hui je souhaite projeter les



Caroppo, C., photographie issue de l'ouvrage *Le spose di San Pietro, Immagini del tarantismo*, Agamennone, M., Chiriatti, L., Kurumuny, Calimera (Lecce), 2021, Image 56

femmes *tarantate* dans une réflexion éco-féministe des cultures féminines des pays du Sud et les théories du *care* propres à certaines féministes des pays du Nord. La *tarantata* ne tue pas l'araignée qui l'a mordue, elle n'est pas violente contre la bête. Au contraire, elle remord son propre corps. La femme de cette tradition du Salento cherche une issue à son mal-être, elle le fait sortir par son propre corps et

s'exprime à travers ces crises pour transmettre le message de la souffrance aux autres. Ces femmes utilisent leur propre corps pour communiquer leur douleur et soigner leur souffrance. Les crises convulsives étaient déjà un geste de soin et d'auto-soin : nous sommes dans une tradition de lutte de femmes qui s'opposent au contrôle patriarcal, aux règles familiales basées sur la domination, même si De Martino n'en parle pas de façon si franche.

Je suis consciente du fait que cette vision du *tarantismo* peut troubler les anthropologues plus fidèles à la tradition de l'école de De Martino. Je cherche à nouer un dialogue avec ces approches plus classiques. Je souhaite rester ancrée au corps, à sa représentation et à ses effets sur les autres. En effet, c'est par le corps que l'on peut comprendre l'histoire de ces femmes mordues. Je songe aux *tarantate* comme à des performeuses d'art brut ; je relie la question du soin non pas à la musique, mais à la capacité et à la volonté de ces femmes à s'exprimer et à s'imposer avec leurs corps afin d'exorciser leur douleur. Cette tradition a une place contemporaine, d'actualité, qui peut dialoguer avec



Romina De Novellis, *Arachne*, une production Random, Lecce, 2018, Image 57

l'art et les autres corps différents. La crise de la *tarantata*, au même niveau qu'une performance d'art contemporain, provoque l'embarras du spectateur face à ces corps souffrants et qui s'expriment de façon violente. Ce malaise est proche de celui que suscitent les enfants autistes de cette étude.



Romina De Novellis, *Arachne*, une production Ramdom, Lecce, 2018, Image 58

Pour terminer le dernier paragraphe de son étude, Ernesto De Martino fait preuve d'une grande sensibilité et d'une lucide prémonition. L'anthropologue prévoit la disparition du phénomène du *tarantismo* de façon autonome. Il souligne le fait que cette disparition est récurrente dans les cultures du Sud, sans que la conscience et la raison aient le temps d'intervenir et de gérer la situation. De Martino dénonce la misère économique, mais aussi et surtout une forme de misère psychologique.

Aujourd'hui je traduis ces mots de Martino, et ce destin du phénomène, comme un effet logique du manque de soin et d'attention accordés aux autres (les femmes et les hommes vulnérables). J'observe les corps des *tarantate*, des artistes performeuses et des autistes comme des éléments de rupture et une sorte de rançon : ils affirment une nouvelle identité qui s'impose comme « autre » et comme

« différence ». Il faut penser différemment les corps des autistes et des femmes *tarantate* ou performeuses, souvent observés comme objet enfermés dans un rôle spécifique ou un destin mortifiant : ils affirment d'autres identités, ils tentent le regard et bougent dans l'espace sans être traversés par la culpabilité. Il s'agit d'une force aussi politique chez les *tarantate* et les performeuses. L'autisme dévoile que ces corps sont niés par le regard patriarcal qui s'oppose à toute sorte de différence pour imposer un concept normatif fondé sur des valeurs dépassées. On retrouve aussi dans le champ médical ce regard autoritaire, supérieur à l'autre et à la nature. On le retrouve dans un système

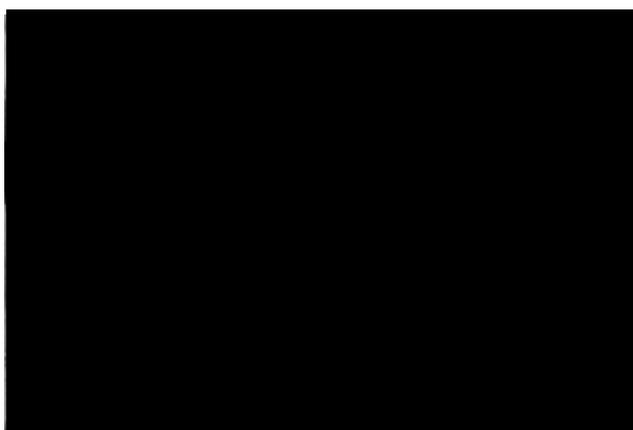


Image issue du documentaire de Mingozi, G, Quasimodo, S., Carpitella, D. *La taranta*, Franco Finzi de Barbora, Panthéon Film, 1962, Image 59.



Roman Mansour, Image 60

fondé sur le concept de santé considéré comme une gestion d'entreprise, de productivité et d'évaluations. Alors que le soin se tisse dans le temps, l'écoute, la collaboration et le soutien. Le soin devrait être le seul geste possible entre corps et entre corps et nature.

C'est dans cette relation de soin et de résistance que nos corps communiquent et

que le *tarantismo* et la performance deviennent le lien entre l'autisme et les corps troublés. Nous ne devenons pas différents, nous sommes depuis toujours *tarantate*, performeurs ou autistes. C'est dans cette autre nature d'être corps que l'on doit apprendre à se montrer et à accompagner les regards des autres.

5.2 Les corps piqués par la tarentule

L'enquête de De Martino retrace une histoire culturelle religieuse mineure dont l'origine remonte au Moyen-Âge. Elle est centrée sur un rituel qui soigne le mal-être de la personne piquée symboliquement par une tarentule. Le venin était ensuite expulsé par l'exorcisme de la musique, de la danse et des couleurs : le corps se libérait de ce poison lors d'un rituel organisé en deux moments

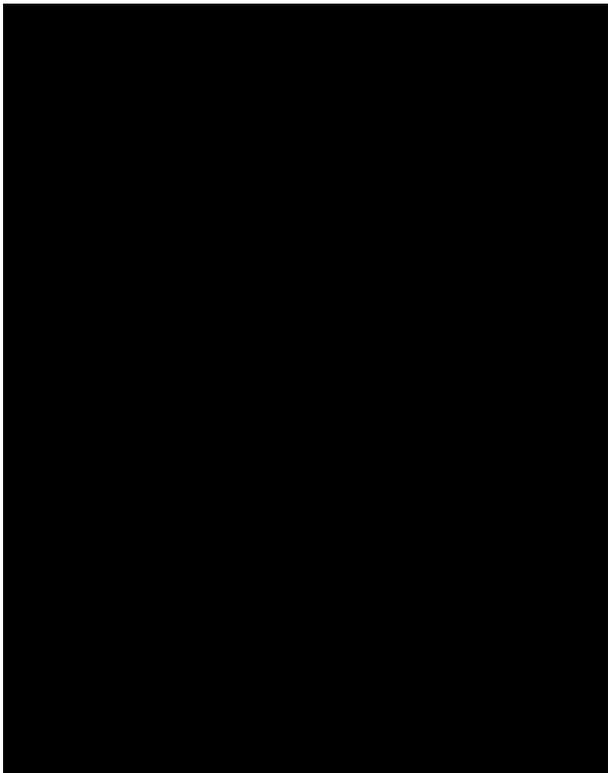
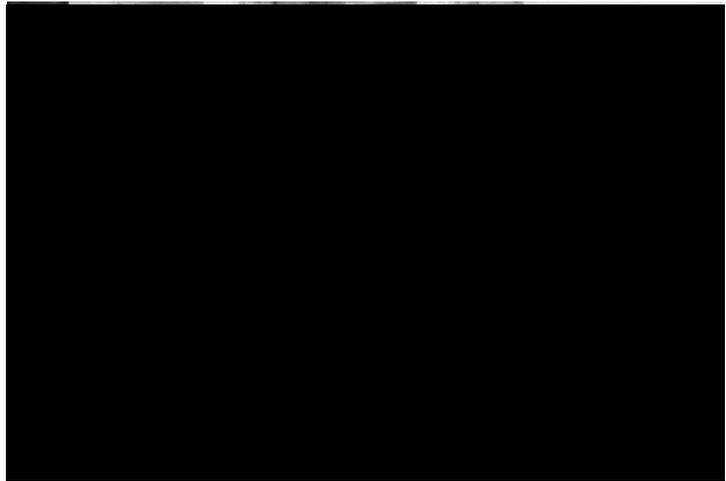


Image issue de l'œuvre de Schott, K., *Magia universalis naturae et artis*, archives de l'Université de Ghent, 1657 <https://archive.org/details/magiauniversali00schogoo/page/n42/mode/2up>, Image 61

différents : d'abord à la maison, ensuite à la chapelle de Saint Paul sur la place principale de la ville de Galatina, dans le Salento (Lecce, Pouilles). Il s'agissait notamment de travailleuses et de travailleurs de champs de tabac. Pendant leur travail, l'araignée les piquait puis la crise pouvait se manifester immédiatement après, ou quelques heures plus tard.

Ce sont surtout des femmes, plus rarement des hommes, qui manifestaient des crises convulsives, parfois aussi violentes que l'épilepsie. Ces comportements rappelaient l'hystérie. Le corps s'agitait sans arrêt au sol, allongé des heures durant, comme en une sorte de transe et semblait être habité. Des tremblements, des mouvements saccadés, les jambes écartées, la tête bougeant à droite et à gauche de façon incontrôlée. Le corps pivotait, se déplaçait dans la pièce principale de la maison, puis se retournait, se mettait sur le ventre. Le bassin tapait contre le sol, montait et descendait pendant que le pubis battait fort contre le plancher. Ce corps souffrant se montrait au sein de sa propre famille. Il s'agissait de la première crise car, une fois que le corps était mordu par la tarentule, il manifestait à nouveau sa souffrance chaque année au moment de la fête de Saint Paul. La crise envahissait donc le corps à deux moments différents. La première fois, la victime de la morsure

montre les premiers symptômes du poison de façon soudaine durant son quotidien et pendant un moment intime à la maison. C'est à partir de ces premiers signes que l'exorcisme musical a ses effets sur le corps : la famille, angoissée par l'état de la victime, appelle les musiciens du village (souvent des artisans ou des commerçants locaux) pour jouer la musique, la *pizzica*, tout au long de la crise qui peut durer plusieurs jours.



Pinna, F., photo issue de *La terra del rimorso*, De Martino, E., Il saggiatore, Milano, 2009 E. p.256, Image 62

Dans le film *Pizzicata* (1996) du réalisateur italien Edoardo Winspeare, Cosima est la *tarantata* piquée par l'araignée suite à l'homicide de son amant par son futur mari. L'allégorie de la femme amoureuse qui souffre la perte de son prince charmant est une tradition qui continue à projeter la femme dans une condition d'objet face à l'homme « sujet ». Cependant, je trouve intéressante la narration en

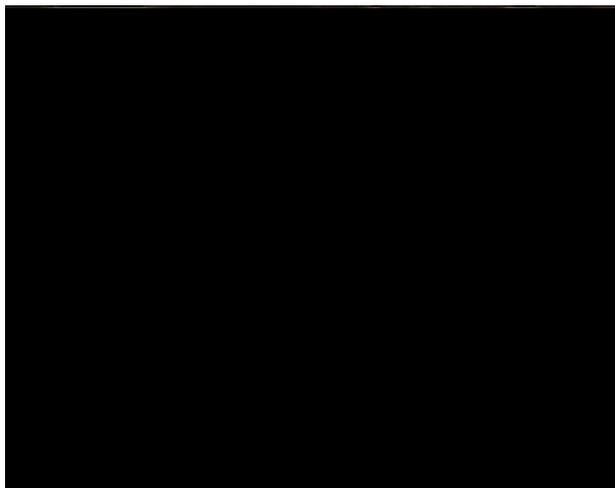


Image issue du film, *Pizzicata*, Winspeare, E., Films du paradoxe, Italie, 1996, Image 63

images des premiers symptômes du poison et la représentation de l'exorcisme à domicile. Fidèle au documentaire dédié à l'étude de Martino, *La Taranta* (1962) de Gianfranco Mingozzi, Winspeare fait jouer à ses comédiens les rôles de la femme piquée, des parents inquiets et spectateurs de la crise, des musiciens soignants, etc. Le lendemain de l'homicide de Toni, l'amant de Cosima, Winspeare met en scène la première crise de la *tarantata* dans une ancienne maison de campagne typique de la région, une grande

« *masseria* » au milieu des oliviers (à une époque où les arbres de cette région n'avaient pas encore subi les effets du dessèchement et de la coupure définitive des branches, suite à la diffusion et au mauvais soin de la bactérie *xylella*). Cosima, empêchée de déclarer à la famille sa douleur et son deuil pour la perte de son amant, réagit à cette grande souffrance et à la frustration de ce silence imposé par la crise qui inaugure le rite du *tarantismo*. En une journée lumineuse et chaude, alors que le vent du Salento agite les langes à sécher, la petite sœur et la mère de Cosima passent leur temps à broder un drap de coton blanc dans le patio de la grande *masseria* de famille. Leur concentration et leur action sont soudainement interrompues par les bruits du tremblement de la table de la cuisine et d'un verre qui se casse au sol. Cosima tremble, assise, ses poignets posés sur la table transmettent la vibration de son

corps à celle des pieds de la table et du verre qui se brise au sol. La scène est tournée dans la pénombre, Cosima regarde dans le vide devant elle et au moment où sa mère entre dans la pièce, elle continue à vibrer et osciller à une fréquence toujours plus forte et saccadée. Une petite araignée traverse l'espace aux pieds de Cosima alors que la mère, bouleversée par cette vision, s'exclame à vive voix que la tarentule a piqué sa fille. Dans la scène suivante, on voit le père de Cosima accueillir le petit orchestre de musiciens



Image issue du film, Pizzicata, Winspeare, E., Films du paradoxe, Italie, 1996, Image 64

amateurs de la *pizzica*, la musique qui selon la tradition et les croyances calme les crises du corps piqué. Dans cette scène, on entrevoit la mère de Cosima terminer de préparer au sol sa fille habillée en chemise de nuit blanche, pendant que son père part de la maison et s'exprime inquiet et défait sur le drame de sa fille désormais devenue *tarantata*.



Image issue du documentaire de Mingozzi, G, Quasimodo, S., Carpitella, D. *La taranta*, Franco Finzi de Barbora, Panthéon Film, 1962, Image 65

son documentaire, aujourd'hui nous pouvons assister à cette première crise de *tarantismo* à domicile. Le drap blanc au sol délimite le périmètre de la cérémonie, les images de Saint Paul sont aux murs, la famille entoure le drap blanc ; un enfant porte fièrement un cadre avec une image de Saint Paul, une dame âgée est assise sur une chaise, une petite fille se tient debout à côté de la fenêtre, les voisins – des enfants, des adolescents, des femmes et des hommes – regardent avec curiosité par la fenêtre. Dans l'étude de Martino, l'auteur analyse

Dans le documentaire de Mingozzi, la première morsure a été filmée chez Maria di Nardò (Maria originaire de la ville de Nardò) qui est l'une des vingt *tarantate* et *tarantati* observées et étudiées par l'équipe de Martino et qui composent le terrain de recherche de l'étude ethnologique *La terra del rimorso*. Le foyer de Maria est décrit de façon minutieuse par Martino. On retrouve la même ambiance dans le documentaire de Mingozzi qui a eu la chance d'être là à ce moment précis. Grâce à



Image issue du documentaire de Mingozzi, G, Quasimodo, S., Carpitella, D. *La taranta*, Franco Finzi de Barbora, Panthéon Film, 1962, Image 66



Image issue du documentaire de Mingozi, G, Quasimodo, S., Carpitella, D. *La taranta*, Franco Finzi de Barbora, Panthéon Film, 1962, Image 67

la famille face au drame et au corps envahi par le poison. Ce moment de partage familial était donc considéré comme une sorte de « baptême » : c'était l'instant de la consécration pendant lequel ce corps devenait une « *tarantata* » ou un « *tarantato* ». Ce statut de *tarantata* condamnait ces personnes à des crises répétitives chaque année ; c'est pour cela que De Martino parle de « re-morsure » : la *tarantata* revivait les mêmes crises convulsives une fois par an, le jour de la fête de Saint Paul où la douleur de

ces femmes s'imposait à nouveau aux spectateurs. Cela obligeait les familles et les *tarantati* à aller demander grâce à Saint Paul jusqu'à Galatina, là où se trouve toujours (désormais désacralisée et propriété privée) la chapelle dédiée au Saint protecteur des piqûres de serpents et d'insectes.

Sur le calendrier grégorien, la fête de Saint Paul tombe le 29 Juin. Ce jour, on fête Saint Paul et Saint Pierre au même moment car les deux furent martyrisés à Rome suite à leur sanctification à la ville. Piqué par un serpent et ayant survécu à cette morsure, Saint Paul est donc celui qui protège les *tarantati* de leur morsure. Il rend grâce à ceux qui arrivaient jusqu'à la ville de Galatina pour lui demander le pardon.



Fête de Saint Pierre et Saint Paul à Galatina, procession, archives Domus Artist Residency, 2019, <https://www.youtube.com/watch?v=5gT1GAlg29I>, Image 68



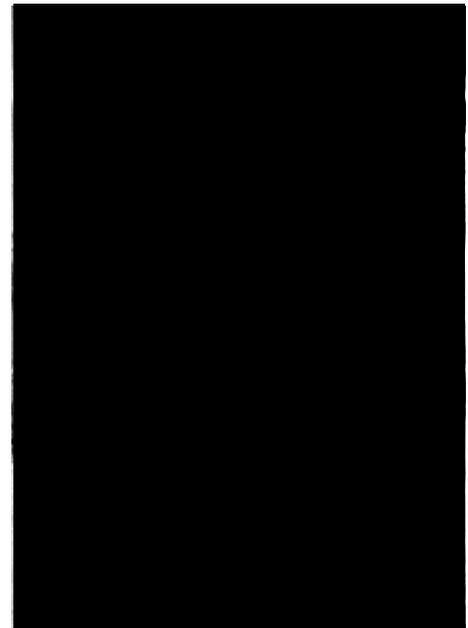
Romina De Novellis, *Arachne*, une production Ramdom, Lecce, 2018, Image 69

On attribue souvent à Paul une défiance à l'égard de la femme. Cette défiance est probablement à l'origine des remarques qui ont fait du saint protecteur des morsures un misogyne qui dévalorise la femme. C'est dans ses écritures qu'on retrouve l'interdiction faite aux femmes d'enseigner aux hommes et d'exercer l'autorité sur les hommes (1 Timothée 2.12-13). On trouve aussi chez Paul

un message de salut pour la femme qui devient mère (1 Timothée 2.15) ou encore l'interdiction de parler aux femmes dans les assemblées (1 Corinthiens 14,34-35). La lecture de ces versets suscite un profond malaise à l'idée que des femmes rebelles comme les *tarantate* s'adressaient à Saint Paul pour demander grâce. Le rapport entre les *tarantate* et Saint Paul était en effet « confuso e contraddittorio »³ (confus et contradictoire) : Saint Paul était à la fois leur protecteur, on implorait sa grâce, mais il pouvait aussi être à l'origine de la disgrâce ; avoir une *tarantata* en famille était un signe de punition, et la *tarantata* pouvait se sentir comme habitée par Saint Paul et elle devenait Saint Paul.

Aujourd'hui, on pourrait presque considérer cette dépendance entre la *tarantata* et Saint Paul comme la relation qui se crée entre le pervers narcissique et sa proie. C'est clairement dans la chrétienté et dans le catholicisme qu'on retrouve ces formes de dépendance entre pervers et victime ; la relation entre le *tarantato* et le Saint protecteur correspond à la relation imposée par une culture de la dépendance et de la reconnaissance que l'église a imposée aux peuples soumis. De nos jours, avec les outils psychologiques et psychanalytiques, on comprend ce monde magique observé par De Martino. Malgré la disparition de certains rituels et du monde rural qui a fasciné les études de l'anthropologue italien, il reste cette dépendance culturelle, la transmission silencieuse d'un système de valeurs qui continuent de garder et défendre une relation fondée sur la dépendance et le contrôle, notamment des gens vulnérables et fragiles qui acceptent passivement d'être otages.

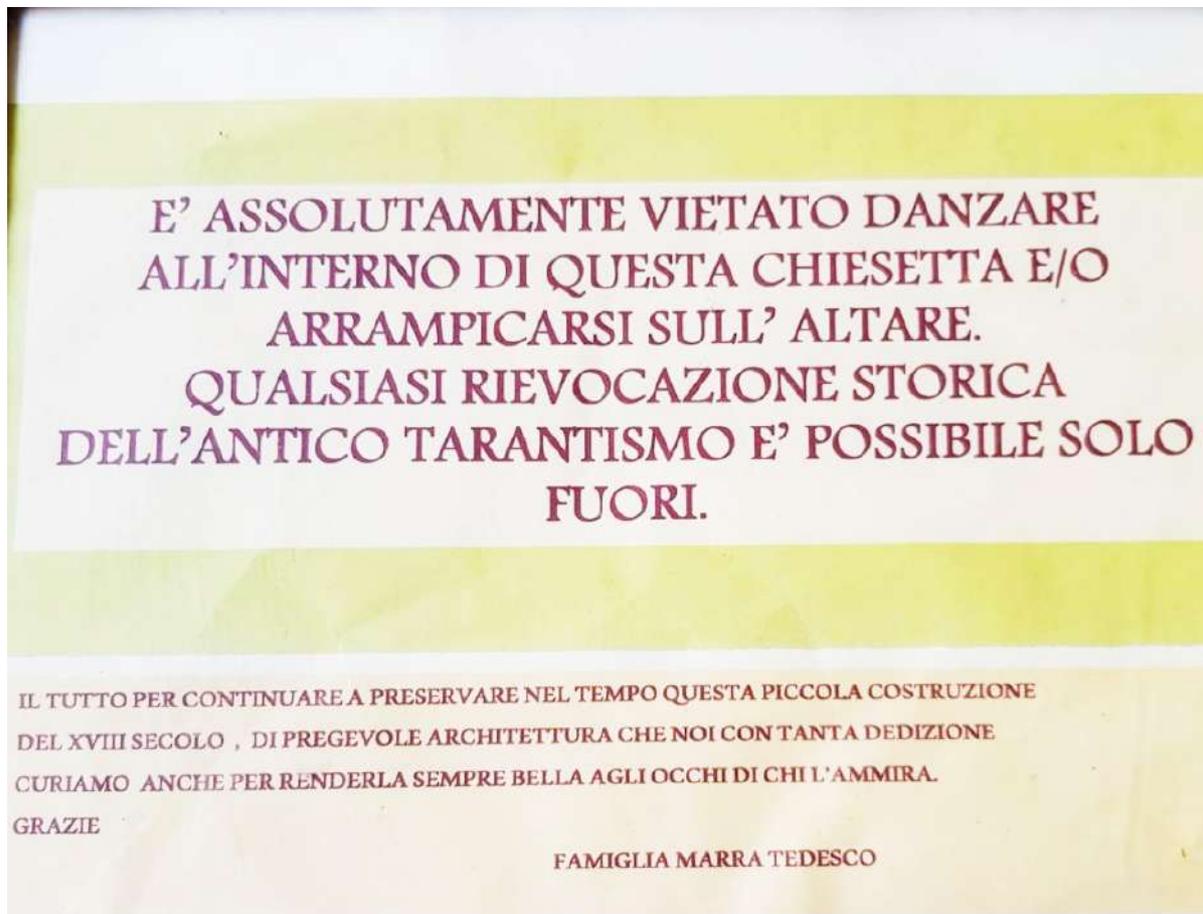
C'est donc à l'intérieur de ce système de valeurs et de jugements que les *tarantate* s'exprimaient, se révoltaient et se montraient au public. Face aux habitants de la ville de Galatina, les *tarantati* arrivaient tôt le matin sur la place principale. Tous les spectateurs étaient là pour fêter les deux Saints



Pinna, F., photographie issue de l'ouvrage *Le spose di San Pietro, Immagini del tarantismo*, Agamennone, M., Chiriatti, L., Kurumuny, Calimera (Lecce), 2021, Image 70

³ De Martino, E., *La terra del rimorso*, Il Saggiatore, Milan, 1961 p. 128.

de Rome sur la place de Galatina : les *tarantate* se montraient alors dans toute leur rébellion aux dévots de Saint Pierre et Saint Paul. Ces femmes réussissaient à repousser les valeurs imposées. Le théâtre de la cruauté s'accomplissait ainsi entre corps souffrants et spectateur à la fois heurtés et fascinés.



Affiche à l'intérieur de la chapelle Saint Paul : interdiction de réactiver le rite du *tarantismo* à l'intérieur de la chapelle, Image 71

5.3 Galatina : théâtre de la cruauté

La souffrance d'exister était mise en scène à Galatina chaque année, le spectateur était enveloppé par une ambiance à la fois sacrée et métaphysique. La performance de ces corps mordus pouvait aboutir à un état de très forte intensité pour incarner le drame. Le corps traverse différentes phases, entre le voyage jusqu'à Galatina et l'arrivée sur la place Saint Pierre puis dans la chapelle Saint Paul : on le voit clairement dans le documentaire de Mingozi où ces *tarantati* passent d'une posture allongée à la verticalité. Cette incarnation du drame arrive par moments : on l'observe dans les mouvements répétitifs, les gestes compulsifs et l'automutilation. Puis la *tarantata* s'arrête et le corps change de posture, son regard cible et suit les spectateurs, enfin se cache derrière la performance du

corps qui l'envahit et la fait mouvoir. Réprimés par leur monde rural, asphyxiés par leurs vies fatigantes, encagés dans leur isolement géographique, ces corps remordus mettaient en scène la gravité de leurs vies réelles par le spectacle de la mortification, de la souffrance et l'incarnation de la violence subie.

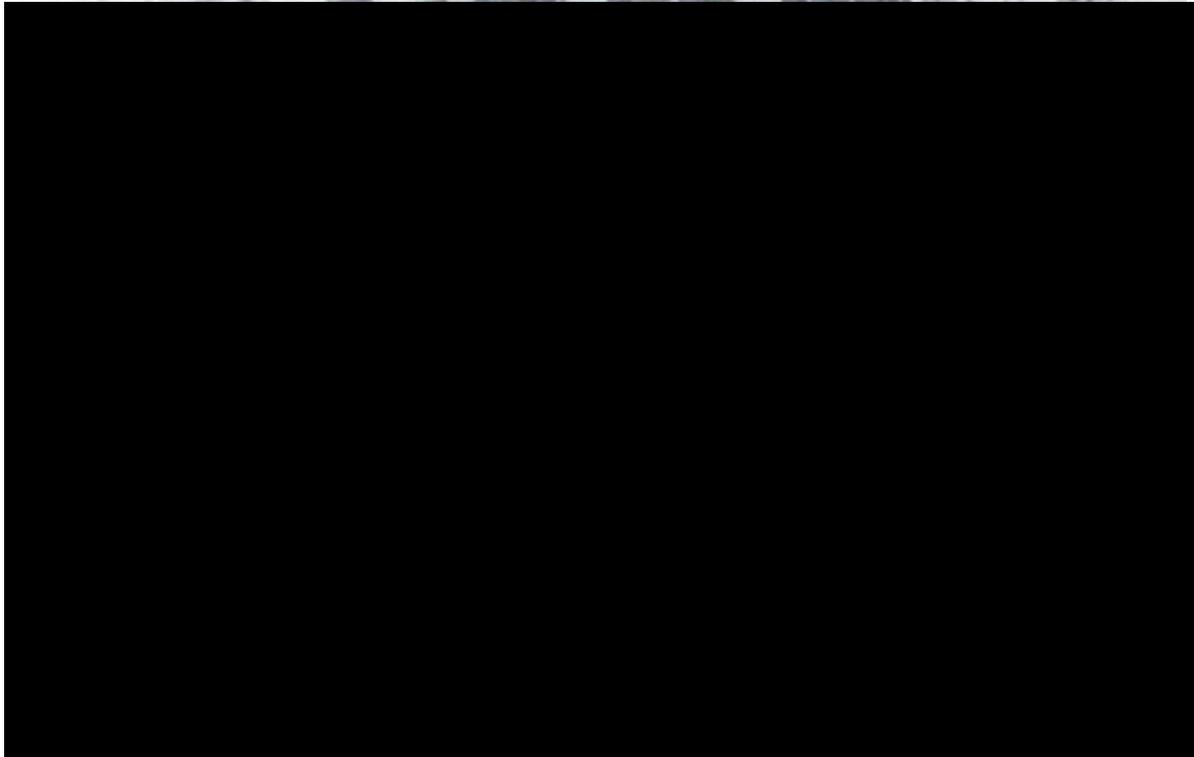


Photo de Chiriatti, L., Galatina, 1970, Image 72

Les habitants de Galatina étaient spectateurs d'un théâtre qui réveillait les nerfs et les cœurs des gens : curieux de voir de près ces corps envahis, intrigués par ces femmes qui librement s'exprimaient par leurs mouvements. Il fallait avoir des outils précis pour comprendre et analyser cette scène envoûtante qui trouvait son sens dans une histoire de croyance et de foi.

Les convulsions, les contractions, puis les paralysies et blocages, les agitations, de grands ou petits mouvements saccadés et répétitifs font des *tarantate* un événement de théâtre, un moment spectaculaire. Ces corps incontrôlables capturent l'imagination du public. Les spectateurs observent cette mise en œuvre artistique avec curiosité et voyeurisme, avec mépris aussi, scandalisés par les mouvements vulgaires, érotiques et provocants de ces corps libres. Il était déconseillé aux plus jeunes d'assister à ces scènes de folie. Les familles se gardaient bien de montrer ces « bêtes » à leurs enfants et adolescents car la vision aurait pu réveiller de mauvaises pulsions. Le spectateur aurait pu être incité à reproduire ces scènes. Malgré le tabou, malgré l'interdiction de regarder ces corps monstrueux, la place était noire de monde dès l'arrivée très matinale des *tarantati*. Des femmes couraient sur la place, se faisaient une place parmi les spectateurs en cercle autour de cette performance. D'autres femmes étaient

portées à bout de bras en état de délire ou d'abandon, d'autres rampaient sur l'autel de la petite chapelle, ou s'enroulaient au sol, elles criaient, frappaient le sol mais aussi le public. D'autres encore chutaient au sol. On entendait des pleurs, des larmes, des hurlements, en même temps que la fanfare traversait la foule et que la fête de Saint Paul et Saint Pierre démarrait dans la ville.

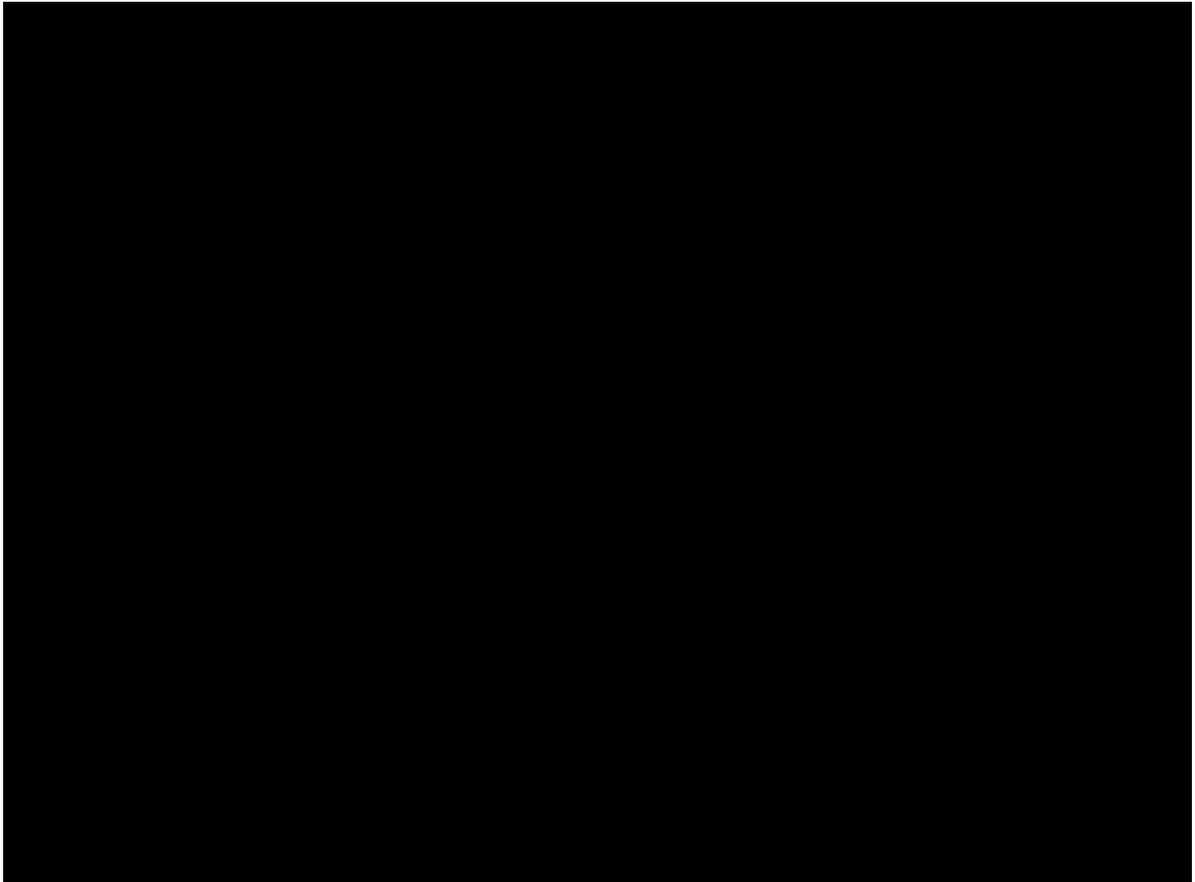


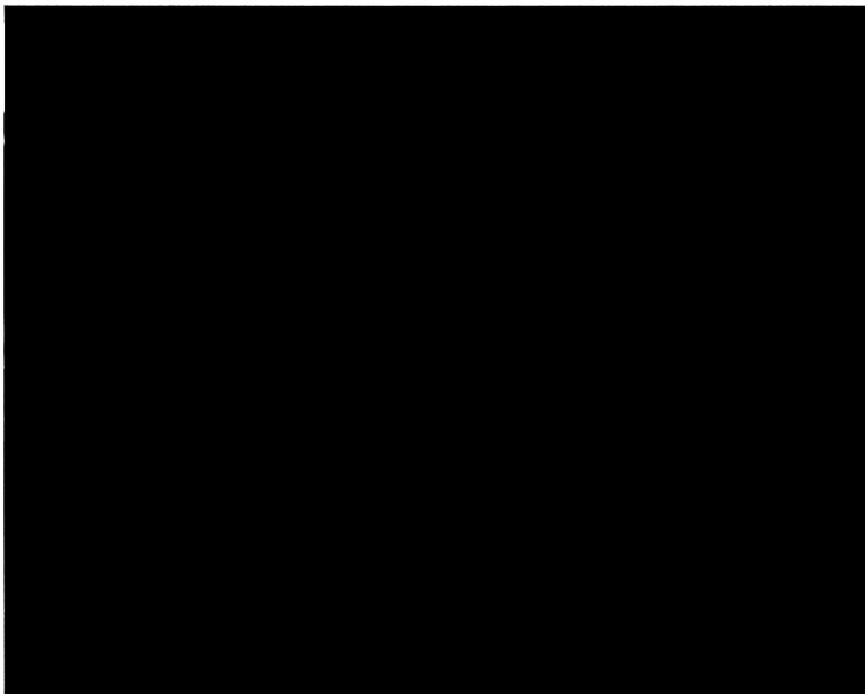
Image issue du site internet <https://www.galatina.info/galleria-immagini/tarantate/>, Image 73

En 1959, De Martino eut l'intuition d'aller observer de très près ces images cruelles en plein milieu familial puis dans l'espace urbain ; dans ces deux lieux on retrouve l'ensemble des éléments composant une performance : le public, les performeurs, le drame, le décor, l'endurance. Il n'y a pas de mise à distance, il n'y a pas de quatrième mur entre les spectateurs et les *tarantati*. Sur la place principale de Galatina, le rituel coïncide avec la performance et le spectateur est otage du drame ; il subit le corps violent et observe la cruauté de l'action tout en étant au milieu de ces gestes et de ces cris.

Je retrouve dans mon travail d'artiste performeuse et dans certaines de mes performances qui s'installent dans l'espace urbain ces modalités typiques du *tarantismo*. J'ai été confrontée à des circonstances similaires aussi face aux corps d'enfants autistes. Je pense notamment à un soir où j'étais invitée dîner chez l'un de mes élèves. Julien est un adolescent de quatorze ans. Béatrice, sa mère, artiste plasticienne, l'a adopté à l'âge de six mois. Julien et Béatrice vivent à Paris dans un HLM de Belleville.

Au moment où Béatrice eut la chance de l'adopter, Julien était un enfant souriant et vif. Personne ne se doutait que son enfant allait plus tard être diagnostiqué autiste. Quand je suis arrivée à la maison, Béatrice était très contente de me recevoir et de dîner ensemble. J'avais apporté un très beau bouquet de fleurs et un petit cadeau pour Julien, Béatrice m'a accueillie à bras ouverts. On appelle Julien, où est-il ? « Julien, tu es où, Romina est là et elle a apporté plein de cadeaux » insiste Béatrice pendant que je me libère de mes affaires.

Julien ouvre la porte de sa chambre et se montre à poil. Il vient vers moi excité et en pleine érection. Je l'ai attendu immobile et souriante mais Béatrice lui a hurlé de se rhabiller. Puis elle a pris son fils dans les bras et l'a ramené dans sa chambre. J'entendais sa colère pendant que Julien continuait à taper ses mains par la joie de me revoir et rire aux éclats. En sortant de la chambre j'ai rassuré Béatrice et lui ai dit que je trouvais l'accueil de Julien positif. J'essayais de me dire et d'expliquer à Béatrice, que Julien était en train d'exprimer sa joie avec tout son corps.



Abramovic, M., Ulay, *Expanding in space*, Documenta 6, Kassel, 1977, Image 74

Je n'oublierai jamais cette scène car je ne peux m'empêcher de penser à l'embarras et au sentiment d'angoisse de sa mère Béatrice qui s'était d'abord fâchée contre son fils et qui avait ensuite baissé le regard, pour cacher sa honte. Ce corps nous avait choquées, même sa maman, même la personne la plus proche de ce corps. Sa chair d'adolescent avait été

scandaleuse. Julien, avec un physique presque adulte mais avait parfois des comportements de tout petit enfant. C'était un fils surprenant et désarmant qui avait provoqué une gêne très forte aux yeux de ceux qui regardaient. En sortant de ce dîner, j'ai eu à l'esprit l'image du couple d'artistes que forment Marina Abramovic et Ulay dans l'œuvre *Expanding in space* en 1977 à Documenta 6 à Kassel. Les deux corps nus y sont dos à dos, entre deux piliers mobiles et deux piliers fixes. La performance est une tentative pour pousser chacun son pilier mobile afin de joindre les piliers fixes. C'est à travers la force du corps et la puissance de la poussée que le pilier se déplace et avance vers le pilier immobile. La force du corps de Julien, qui s'impose au regard de sa mère et au mien, m'a rappelé la dynamique de cette œuvre.

Julien, sans le savoir, lorsqu'il a ouvert la porte de sa chambre et s'est montré complètement nu, a réussi par sa présence à déplacer ses piliers. Cette porte ouverte sur son corps était un mur franchi. Béatrice l'invitait à se rhabiller et à entrer dans sa chambre alors que Julien avait au contraire poussé son monde à l'extérieur. Face à ce corps, Béatrice et moi étions les piliers immobiles contre lesquels se heurtait le corps de Julien. Ce n'était pas une performance mais la vie réelle et quotidienne chez Béatrice et Julien. Mais ce jour-là, il y avait une spectatrice. Le corps de Julien et le corps de Béatrice avaient



Image issue du documentaire de Mingozi, G, Quasimodo, S., Carpitella, D. *La taranta*, Franco Finzi de Barbora, Panthéon Film, 1962, Image 75

franchi la limite de l'intimité, du secret, de la discrétion. J'ai ainsi retrouvé un schéma présent dans le film de Mingozi. J'ai songé que je devais avoir le même regard que les habitants de Galatina face aux corps des femmes *tarantate*. Ce mur que Julien avait franchi n'était pas seulement un affranchissement vis à vis de la pudeur mais surtout une porte ouverte sur la souffrance. J'étais face à la

douleur de Béatrice et au quotidien de Julien et Béatrice. Je pensais aux travaux d'Antonin Artaud qui éclairent avec justesse cette vision cruelle de la condition humaine.

5.4 Corps et organes : mesures somatiques des *tarantate*

Artaud, dont je prendrai encore le temps de développer et analyser la pensée dans ces travaux, est un théoricien du théâtre, un comédien et un écrivain atteint d'une pathologie génétique qui lui provoquait des douleurs physiques continues. De ce fait, il était soumis à des prises de médicaments et de drogues en continu. Les internements répétitifs dans des hôpitaux psychiatriques influencent toute sa création et ses théories : il a été un homme livré à lui-même, seul, abandonné et malade. Il a inventé le concept du théâtre de la cruauté. Ses écrits ont influencé la pensée du XXème siècle, la création théâtrale et dramaturgique et l'art en général. Le philosophe français Gilles Deleuze s'est inspiré de ses études notamment dans l'ouvrage *L'anti-Edipe* (1972) pour poursuivre théoriquement le concept du corps sans organe déjà introduit par Artaud. Il s'agit d'imaginer un corps sans sa forme organique. Selon Deleuze, l'organe est le contraire de la vie qui doit être comprise comme inorganique. L'organicité du corps est

la marque de notre mortalité, notre vie est caduque face à ses organes. C'est pourquoi le corps décrit par Artaud et ensuite repris par Deleuze est extrahumain. Il sort de l'humanité pour rejoindre la spiritualité. Ce qui était mortel dans la matière humaine ne mourra jamais, devient intemporel, rejoint sa véritable et immortelle liberté. Deleuze et Félix Guattari poussent cette réflexion jusqu'à la dé-divination du corps humain. Ils défont la théorie de l'homme au sommet de la hiérarchie du vivant soumis au jugement de Dieu. Un corps sans organes est un corps irrégulier, libéré du moralisme judéo-chrétien fondé sur la culpabilité, l'obéissance et la volonté de Dieu ou du père. C'est un corps libre de toute transcendance religieuse, un corps anarchiste, affectif et intensif. Ce corps extrahumain, prêt à se transformer, rappelle tellement le niveau de pré-expressivité chez Barba et Grotowski, une autre idée du corps en tension décrit par l'anthropologie culturelle et que souvent ressort dans ces travaux. C'est au niveau de ce corps vide, « extra-quotidien » : un niveau de base précédant toutes formes d'expressivité, un corps qui est à la fois prêt à agir comme à réagir. La pré-expressivité correspond à un état d'altération de l'équilibre corporel de la personne.

Ces corps indemnes de la culture des arts vivants mais exposés au charme de l'hystérie deviennent « mesure somatique » chez les spectateurs du *tarantismo* : la psychologie physiologique a montré que le corps observant est impliqué dans un processus. Les humains perçoivent une impression sensorielle lorsqu'ils se trouvent face à un corps en mouvement, ces émotions et ce ressenti passent à travers les nerfs moteurs, constituant la colonne vertébrale humaine. C'est pour cette raison que dans mes ateliers de mouvement, j'insiste beaucoup sur la mobilité de la colonne vertébrale. Ce mouvement aide le corps à vibrer de façon plus souple face aux fortes émotions ou au stress de la vie quotidienne, cette souplesse du squelette correspond à une souplesse émotionnelle : c'est un adoucissement longitudinal qui se poursuit tout le long de la colonne et qui se termine dans le cerveau, centre de notre être entre les faisceaux moteurs et sensoriels. Le somatique se positionne entre la sensation et le mouvement. Il est en constante autorégulation : le corps observé est le produit vivant du processus somatique continu.

Il s'agit de l'effet de « *straniamento* » ou étrangeté décrit par Martino ainsi que de la « *crisi della presenza* » ou crise de la présence face à une *tarantata*. La menace de notre subjectivité passe selon moi par le ressenti de la colonne vertébrale du spectateur. Ces corps cruels deviennent indicateurs d'un malaise social partagé même si ce n'est pas forcément dit de façon explicite par le reste de la communauté. Ce malaise s'exprime souvent par des frissons de la colonne vertébrale qui devient raide et figée. Les *tarantate* étaient une minorité dans la population du sud des Pouilles. Elles étaient tellement peu nombreuses qu'il a fallu attendre le regard de Martino pour comprendre l'importance sociologique et psychologique de ces corps exposés et de ces rituels embarrassants aux yeux des spectateurs. Encore aujourd'hui, lorsque on demande aux habitants de la région du Salento s'ils ont le souvenir d'une de ces femmes allongées au sol sur la place principale de Galatina, souvent la réponse de ces *galatinesi*

(habitants de Galatina) est embarrassée comme s'ils évoquaient une scène de folie ou une crise épileptique.

Nunzia, Anna, Emanuele, Gigi, Lucetta, Vittorio, Antonia, Tina, Rino, Pasquale, Rosa, Rossana, Betty, Cinzia sont des habitants de la ville de Galatina à qui j'ai demandé de raconter leurs souvenirs de ces *tarantati* qui arrivaient chaque année sur la place de Saint Pierre. Tous ont le souvenir de ces matinées de folie. C'est une population qui a désormais entre 50 et les 80 ans. Ce sont les dernières générations à avoir assisté à ces événements spectaculaires. Les hommes comme les femmes parlaient surtout des femmes *tarantate* et non pas des hommes qui étaient de fait beaucoup moins nombreux que les femmes. Ils n'avaient pas droit d'aller regarder « ça » sur la place et, si cela leur était arrivé, ils étaient tous sidérés par la violence de ces corps envahis par la « folie ». Les personnes les plus âgées que j'ai interviewées avaient toutes et tous un regard assez négatif sur ces *tarantate* : c'était des folles, ce n'était pas bien d'assister à ces crises, ces femmes étaient pleines de rages, leurs comportements n'étaient pas dignes d'une dame, elles étaient « *delle poco di buono* » (d'une moralité douteuse), de pauvres malades, c'était une honte de les voir et cela n'avait pas de sens de se souvenir d'elles.



Interviews sur le *Tarantismo*, archives Domus Artist Residency, Galatina 2019, Image 76

Parmi les habitants plus jeunes de la ville de Galatina, le *tarantismo* se réduit à la musique de la *pizzica*, au festival de musique *La Notte della Taranta* et à une représentation folklorique qui chaque année est proposée sur la Place de Saint Pierre, devant la chapelle Saint Paul et qui réactive le moment de la crise publique de la *tarantata*. Le sentiment de honte et de gêne s'est transmis de génération en

génération. Les commentaires de ceux qui ont pu y assister dans le passé font place à l'ignorance du « phénomène » par les plus jeunes. On voit clairement ce malaise dans la réinterprétation actuelle des crises convulsives des *tarantate*. De très jolies jeunes filles, habillées en blanc avec soutien-gorge et grosse culotte couvrante, maquillées et bien coiffées, s'agitent au sol sans aucune attitude tragique, sans aucun effet de crise, sans pathos, ni une sorte de pré-expressivité. Ces jeunes filles se donnent aux spectateurs sans aucune conscience de la souffrance que les *tarantate* vivaient et sans provoquer aucune réaction de honte ou de gêne chez ceux qui regardent. Avec une attitude voyeuriste, l'œil se pose certes sur les parties intimes de ces corps charmants, mais ils sont couverts dans toutes leurs zones intimes. Ni sexualité, ni sensualité, ni folie ni hystérie : ce corps s'expose paradoxalement beaucoup plus que celui d'une *tarantata* car il place le spectateur dans une situation rassurante, en position de supériorité et dans le mépris du corps de la femme. La culpabilité, la honte, la gêne, le mise en danger qu'implique ces corps *tarantati* est censurée : le corps différent et libre de s'exprimer a été englouti par un regard moraliste. La force des *tarantate* a été écrasée par le sentiment de honte et de gêne.



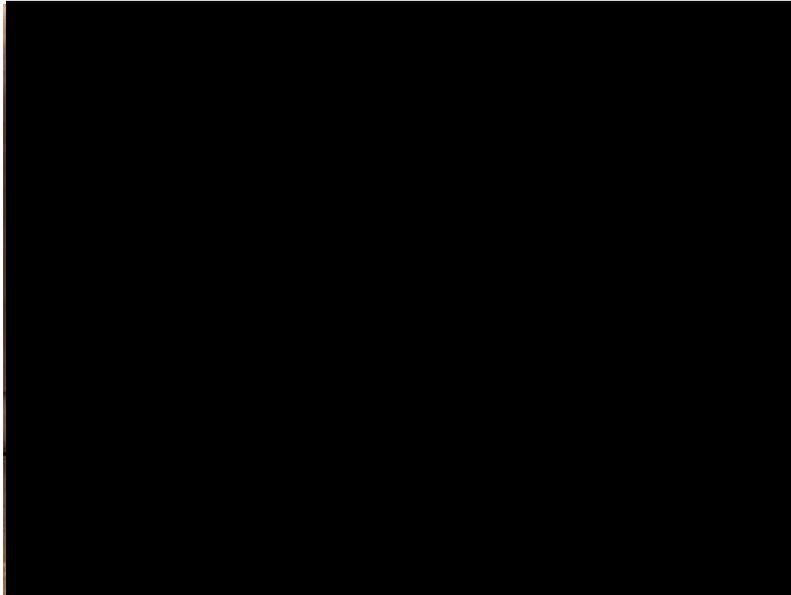
Bernini, G. L., *L'estasi di Santa Teresa d'Avila*, église Santa Maria della Vittoria, Roma, 1645-1652, Image 77

Je suis sûre qu'encore aujourd'hui, Béatrice aurait du mal à raconter cette scène à laquelle j'ai assisté. Je suis sûre que son embarras serait toujours là si Julien sortait encore nu de sa chambre. Béatrice referait la même chose : inviter son fils à rentrer dans sa chambre, à s'habiller et à ne plus répéter ce comportement en public. Le corps de Julien serait à nouveau couvert par les mêmes culottes que celles des comédiennes du folklore de Galatina. Sa force et son indécence seraient enfouis parmi les souvenirs de ceux qui ont assisté à la scène, que ce soit celle de la nudité de Julien ou la

performance des *tarantate*. Les *tarantate* et l'excitation de Julien nous place face à l'extase qui rappelle la figure d'Augustine patiente de Charcot étudiée par Georges Didi-Huberman. Cette mise en scène du délire corporel se situe à la frontière entre les sphères esthétiques, religieuses et sexuelles. Dans son étude, Didi-Huberman se réfère à l'Extase de Sainte-Thérèse du Bernini à Rome. L'attraction pour cette œuvre d'art rappelle celle que l'on ressent face aux femmes enfermées dans les hôpitaux psychiatriques. C'est l'attraction vis à vis de ce qui ne doit pas être représenté. Photographier les femmes des hôpitaux

ou filmer les *tarantate* témoigne de cette curiosité de l'être humain pour le dérèglement et une certaine forme de folie esthétique.

Pour ceux qui comme moi ou Béatrice sont témoins oculaires de comportements hors norme, hors des champs d'expérience habituels, cette place de spectateur peut troubler l'esprit. Malgré mon expérience de performeuse et la confiance que je ressens face aux corps troublés ou à la nudité, j'avoue



que j'étais aussi sensible à la violence de l'action et à la rapidité avec laquelle elle s'est déroulée. Elle a suscité chez moi et Béatrice un état d'étrangeté (*straniamento*) face au corps agité et mis à nu.

Il est très difficile de résoudre cette relation d'étrangeté entre l'observé et l'observant. J'imagine un corps sans organes regarder ces scènes cruelles et je me demande s'il est

Image issue du site internet <https://www.galatina.info/galleria-immagini/tarantate/>
Image 78

possible d'observer une *tarantata* ou un enfant atteint d'autisme sévère sans avoir ce regard discréditant sur l'autre, sans se laisser choquer par la différence. Ce regard qui traverse la colonne vertébrale et qui fait vibrer les nerfs, provoque de façon inévitable une posture stigmatisée du corps observé. Ces réactions discriminatoires de rejet s'inscrivent selon Goffman dans une histoire institutionnelle du stigmaté : l'institution, en tant que productrice de normes, est aussi capable de les imposer et de les médiatiser. Les spectateurs de ces corps souffrants observent ces femmes ou ces enfants avec un regard structuré et adapté à une norme imposée. Il faudrait prolonger la conception de l'identité sociale selon les études de Goffman dans le contexte des relations sociales qui forment la personne. Mais pour l'instant, dans les sociétés dans lesquelles nous vivons et surtout dans des territoires extrêmes comme le Sud d'Italie où les corps sont vulnérables, notre regard sur l'autre reste en position de supériorité. Notre approche consiste à vouloir le guérir de son état ou l'exclure, au lieu de comprendre, de communiquer avec lui et le rassurer sur sa place parmi nous.

Julien, les *tarantate*, les artistes performers sont ainsi des êtres différents, capables de pousser les piliers, de faire bouger les murs, de donner l'opportunité aux spectateurs d'apprendre à regarder d'autres corps. Ces corps non organiques, cohérents avec leur ressenti, leur vie somatique et leurs organes, bougent tous les piliers invisibles et visibles et font vibrer les colonnes vertébrales des spectateurs. La limite entre corps non organiques et corps vertébrés se situe au niveau des stigmatisations dictées par les logiques sociales.

CHAPITRE VI

DE LA DANSE-THÉRAPIE A LA QUESTION DU SOIN : EST-IL POSSIBLE DE SOIGNER DES PERFORMERS ?

Chapitre VI

De la danse-thérapie à la question du soin : est-il possible de soigner des performers ?

6.1 *Ballo di San Vito* et *tarantismo* : maladie ou performativité ?

Dans ce cadre, la *tarantata* devient une sorte de métonymie du corps et de la construction du genre dans un contexte précis (les femmes dans un univers rural du Sud d'Italie), elle impacte son entourage et sa communauté. Le regard des paysans sur les corps en pleine crise met en scène les rapports sociaux qui se créent entre les individus : les femmes, les personnes fragiles, les handicapés occupent des places spécifiques dans la société. C'est seulement par un changement du regard que ces places peuvent bouger. De nombreuses études montrent qu'une femme handicapée subit une discrimination plus importante qu'un homme¹. Les études de genre croisées avec les études sur le handicap ciblent la discrimination de toute personne minorisée. Cependant, malgré les progrès atteints dans nos sociétés, nous sommes loin de respecter la non-discrimination dans toutes ses formes². Les corps des *tarantate*



Image issue du documentaire de Mingozi, G, Quasimodo, S., Carpitella, D., *La taranta*, Franco Finzi de Barbora, Panthéon Film, 1962, Image 79

sont un exemple, parmi d'autres, de discrimination car elles imposent leur souffrance aux yeux de tous. Nous sommes face à un trouble de la vision et de la compréhension, à des scènes qui sont généralement occultées. Tôt le matin, ces femmes s'exprimaient face au public ou alors à l'intérieur de l'espace intime de la maison, lors de la première morsure.

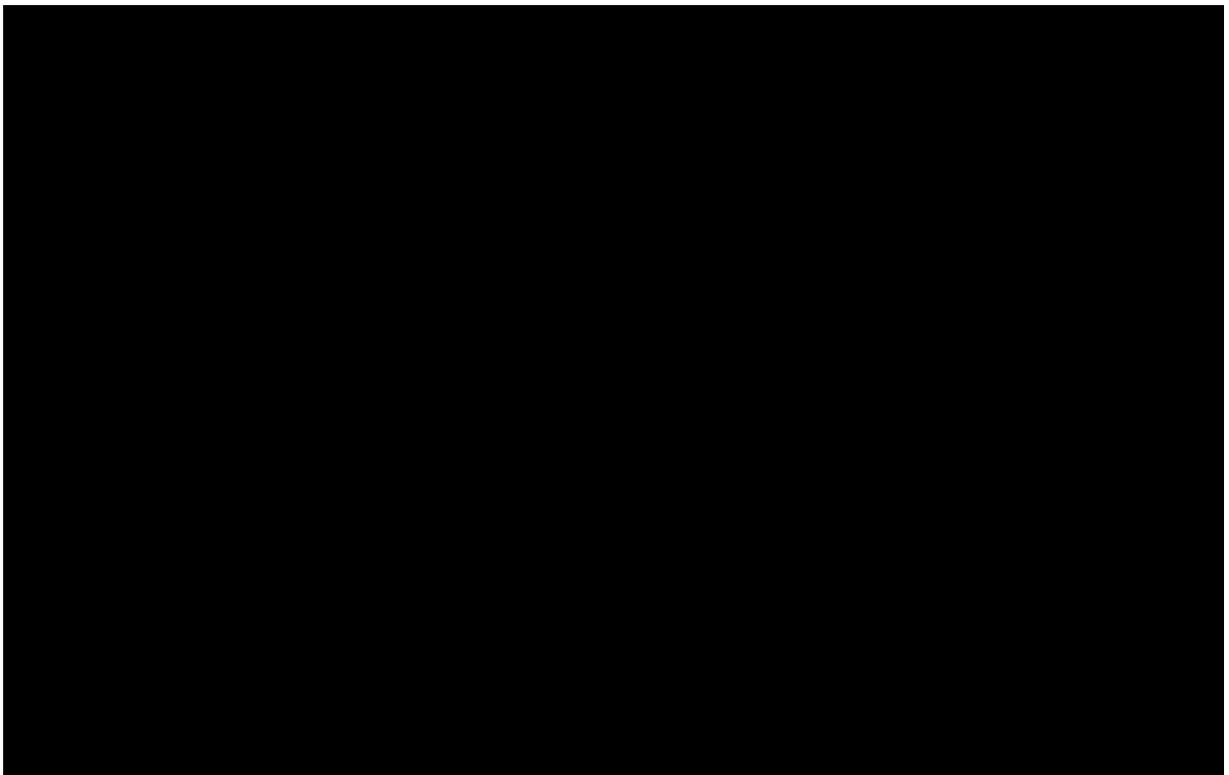
On regardait ces corps différents tout en cherchant à

les occulter, à les censurer.

¹ Puiseux, C., conférence du 8 Mars 2021 dans le cadre de Domus Artist Residency talk en ligne, archives <https://www.domus-artistresidency.com>.

² *Ibidem*.

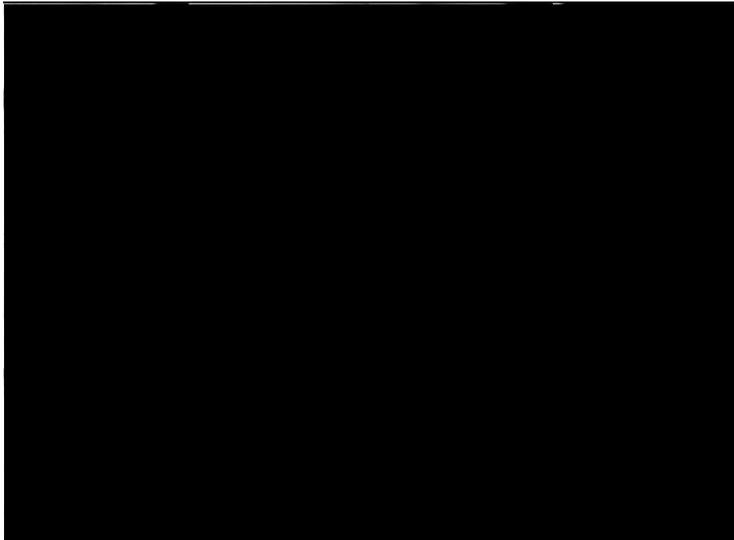
Pendant le dîner chez Béatrice et Julien, nous étions dans le petit salon de l'appartement. Béatrice m'avait assise au milieu de la table, Julien était au bout de la table sur le côté gauche et sa maman à l'autre bout sur la droite. La table étant étroite et courte, j'arrivais à toucher leurs bras. J'étais au beau milieu de ces deux corps, écrasée par leurs regards et leurs gestes. Julien était toujours heureux et dans son univers, Béatrice très stressée et très attentive aux mouvements de son enfant. Je pensais à l'œuvre *Imponderabilia* (1977, Bologne) encore une fois des artistes Marina Abramovic et Ulay : leurs deux corps nus se tenaient de part et d'autre de l'entrée de la galerie où étaient exposées leurs œuvres. Le public était invité à participer à la performance, contraint de passer dans l'espace étroit entre les deux corps nus pour rejoindre le lieu de l'exposition et de toutes façons pour pouvoir accéder ou sortir des locaux.



Abramovic, M., Ulay, *Imponderabilia*, Galleria d'Arte Moderna, Bologne, 1977, Image 80

Marina Abramovic, artiste plasticienne et performeuse, utilise son corps comme outil de travail et de création. Abramovic teste ses limites, repousse constamment les frontières entre son corps et les spectateurs. Ses performances, parfois extrêmes, ont souvent provoqué le scandale dans le milieu de l'art. Je pense notamment à sa première performance *Rythm 10*, dans laquelle Marina passe un couteau entre ses doigts à une vitesse impressionnante en essayant de ne pas se blesser.

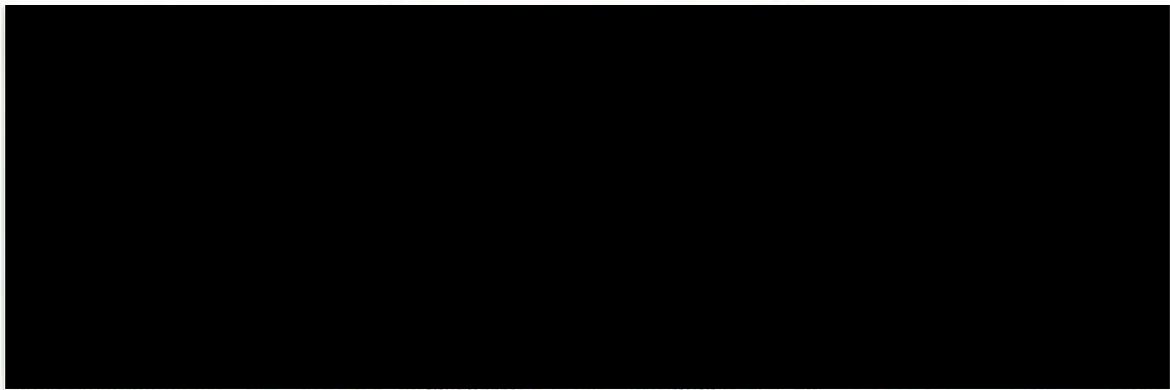
Ses performances, notamment au début de sa carrière, mettaient à l'épreuve le spectateur et elles dénonçaient la société du « *star-system* » en même temps que l'esthétique de la beauté en art.



Abramovic, M., Rythm 10, Édinbourg, 1973, Image 81

Frank Uwe Laysiepen, dit Ulay était un photographe inspiré par la destruction de l'image, le corps et les corps androgynes. Il documente ses performances par la photographie, notamment en se servant de la photo instantanée. Pendant douze ans, les deux artistes ont travaillé ensemble et ils ont produit la partie la plus importante de leurs œuvres : pionniers du *body art* et de la performance, plaçant le langage du corps au centre de leur démarche artistique, ils ont

travaillé sur la question de la perception des traits masculins et féminins. Ils ont poussé à l'extrême les limites du corps humain et de la souffrance physique. Ulay suite à sa séparation avec l'artiste Marina Abramovic a continué son parcours dans la solitude et peu visible du grand public. En revanche, Marina est devenue la star de la performance, englobée par le *star system* américain qu'elle critiquait dans les premières années de sa carrière.

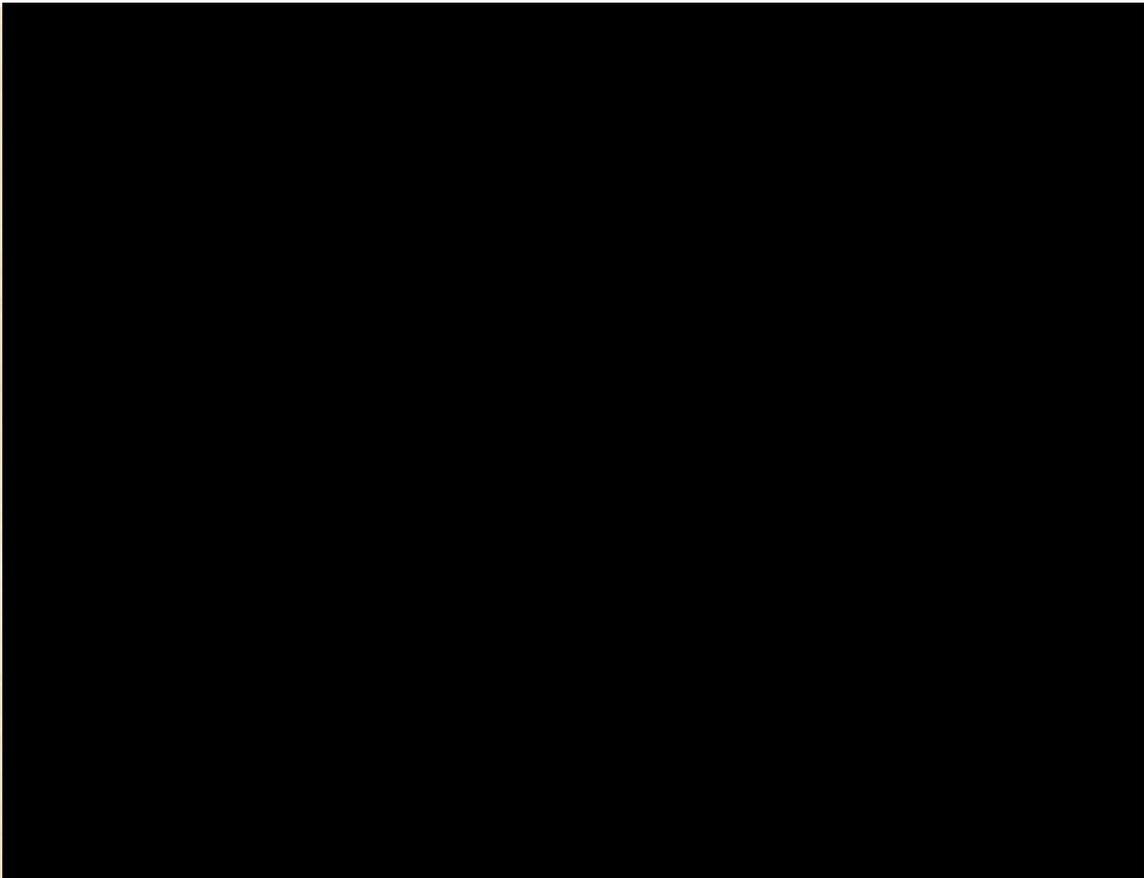


Ulay, S'he, 1972, Image 82

J'étais là, entre ces deux corps mis à nus par la honte de Béatrice et les mouvements incontrôlables de Julien. C'était le passage obligé pour pouvoir sortir de cet embarras, écrasée entre ces deux corps fragiles et nus. J'étais comme entre Ulay et Marina, dans leur fragilité, leur mise à nu, leur intimité. Julien et Béatrice se serraient autour de moi, ils m'enveloppaient et m'écrasaient de leurs émotions. Julien s'agitait, il bougeait les bras, il touchait mes mains, dans son univers, pendant que Béatrice me parlait de son travail, de la vie de tous les jours. Les corps de Béatrice et de Julien étaient en résonance avec moi, ma présence faisait corps avec l'incessant mouvement des pulsions vitales entre la mère et son enfant. Nous continuions à discuter, malgré ces émotions. Béatrice avait toujours le

regard fuyant pendant que le corps de Julien continuait sa danse inépuisable.

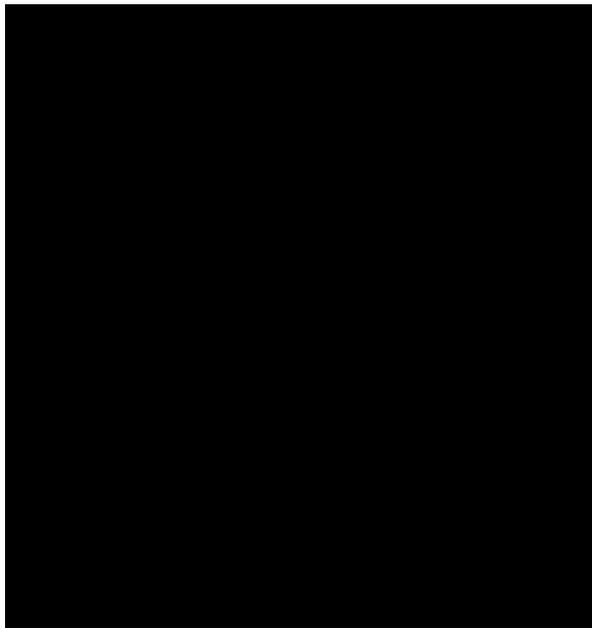
Le corps de la *tarantata* est un corps qui danse malgré sa volonté, qui bouge et qui s'agite au sol ou en position verticale. Ces mouvements involontaires, désordonnés, rappellent les mouvements de Julien. Parfois ils rappellent aussi les corps touchés par la Chorée de Huntington, autrement appelée « La danse de Saint Guy » ou sa traduction en italien « *il ballo di San Vito* ». En italien, l'expression est plus stigmatisante et discriminatoire. Il s'agit de corps en mouvement continu, agités, impossible à arrêter. En Italie, on associe cette expression aux gens hyperactifs, incapables de se concentrer et de garder leur calme. Saint-Guy est le patron des épileptiques. La danse de Saint-Guy désigne une maladie nerveuse se manifestant notamment chez les enfants qui bougent avec des mouvements incontrôlés et sans jamais s'arrêter. Dans l'étude d'Ernesto De Martino, cette maladie est une danse, d'où le nom « *il ballo di San Vito* », une sorte de folie choreute en relation avec les cultes extatiques originaires de la Grèce.



Danse de Saint Guy, image, archives, Ding Ding Dong - Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington, <https://dingdingdong.org/divers/peregrinations-dansantes/>, Image 83

Dans l'essai de Jules Michelet, *La Sorcière* (1862), la danse de Saint-Guy emporte les malades dans un courant galvanique : il se saisissent par la main en formant des chaînes immenses, ils tournent

à une très forte vitesse pendant que les spectateurs rient et ensuite se laissent aller au courant. Michelet décrit alors le remède qu'on recommandait. Il s'agissait de tomber sur ces corps dansant à coups de pieds et de poings. Plus tard on les calme avec l'emploi des Solanées et de la « belladone », le médicament qui combat ces affections. Dans son essai, Michelet souligne la violence exercée sur le corps de la personne atteinte. Par ailleurs, si on laisse la danse de Saint Guy persister et ne jamais s'arrêter, elle peut dégénérer en épilepsie. Aujourd'hui, comme à l'époque de Michelet, le remède évoqué dans son essai reste le même qu'aujourd'hui pour ce genre de maladie : la prise de médicaments neuroleptiques.



Warhol, A., *Alexandra Danilova*, 1952, encre sur papier manila, 42,2 x 35,2 cm, Image 84

De nos jours, l'expression « danse de Saint-Guy » est plutôt associé à la Chorée de Sydenham³. Andy Warhol souffrait de cette maladie rhumatismale touchant notamment les enfants entre cinq et quinze ans. Warhol était alors souvent alité. Cette condition l'obligeait à passer la majorité de son temps avec sa mère. Confiné dans son lit, Warhol dessinait, écoutait la radio et se dédiait à ses passions pour les stars du cinéma. L'artiste évoque cette période de sa vie comme un moment très important de son développement personnel et artistique. D'ailleurs, il réalisa de nombreuses esquisses sur la danse datant du début des années 50. Ces dessins ont été montrés pour la première fois à la Galerie Ropac en 2010. Il s'agit alors de «

portraits psychologiques »⁴ réalisés à l'encre sur papier *manila*, un exercice spontané et intuitif sur le corps agité.

La Chorée de Huntington a longtemps été associée à la « danse de Saint-Guy ». Cette maladie héréditaire et rare avec des troubles moteurs, cognitifs et psychiatriques importants est causée par une dégénérescence neurologique amenant jusqu'à la perte d'autonomie et à la mort. Cette maladie se manifeste pour les adultes entre l'âge de trente et cinquante ans. Actuellement incurable, c'est une altération génétique qui provoque la maladie. Les médecins ne connaissent pas encore les mécanismes menant à la neuro-dégénérescence. Différentes pistes thérapeutiques restent à l'étude. Comme pour l'autisme sévère, le moyen le plus efficace est souvent une prise en charge psychiatrique associée à des médicaments.

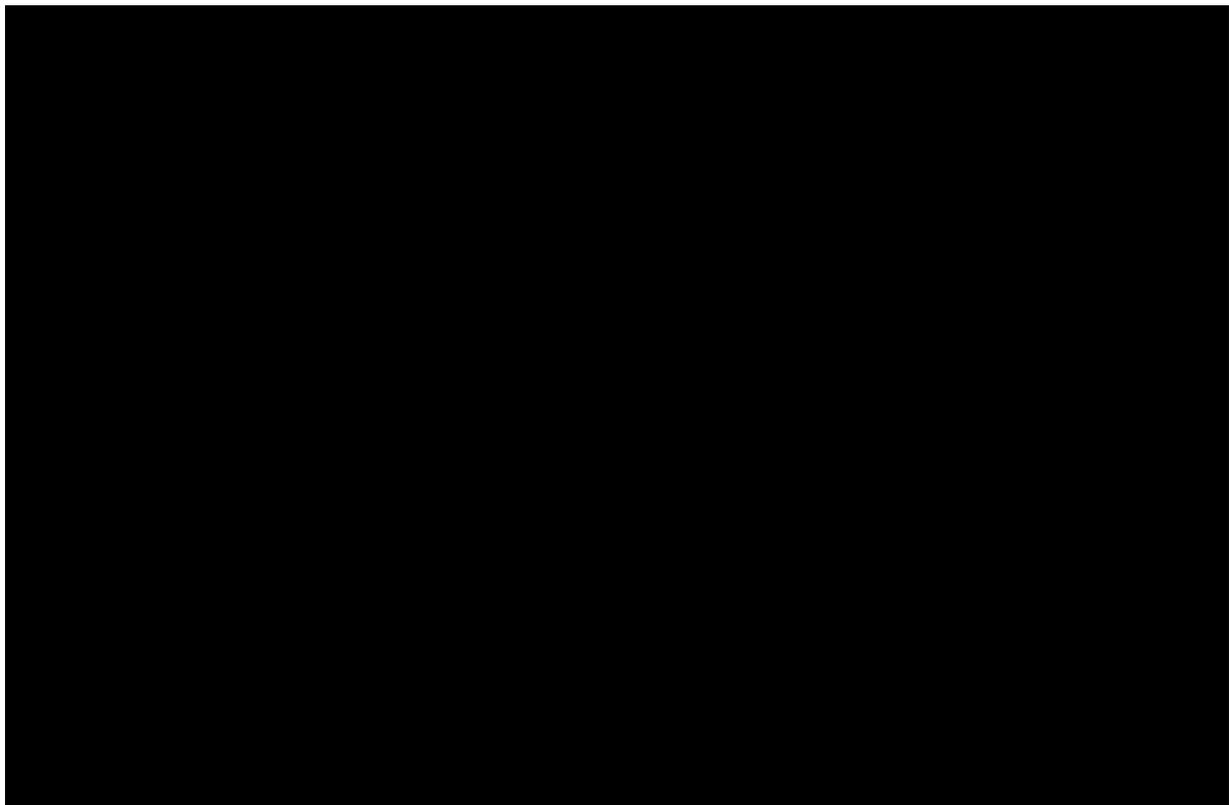
³ Affection généralement inflammatoire du système nerveux donnant lieu à des mouvements incoordonnés décrits sous le nom de danse de Saint Guy.

⁴ Valérie de Maulmin, Andy Warhol et ses figures de danse, article apparu dans *Connaissance des arts*, Octobre 2010, <https://www.connaissancedesarts.com/arts-expositions/art-moderne/andy-warhol-et-ses-figures-de-danse-1114993/>

6.2 Accompagner et prendre soin par la danse

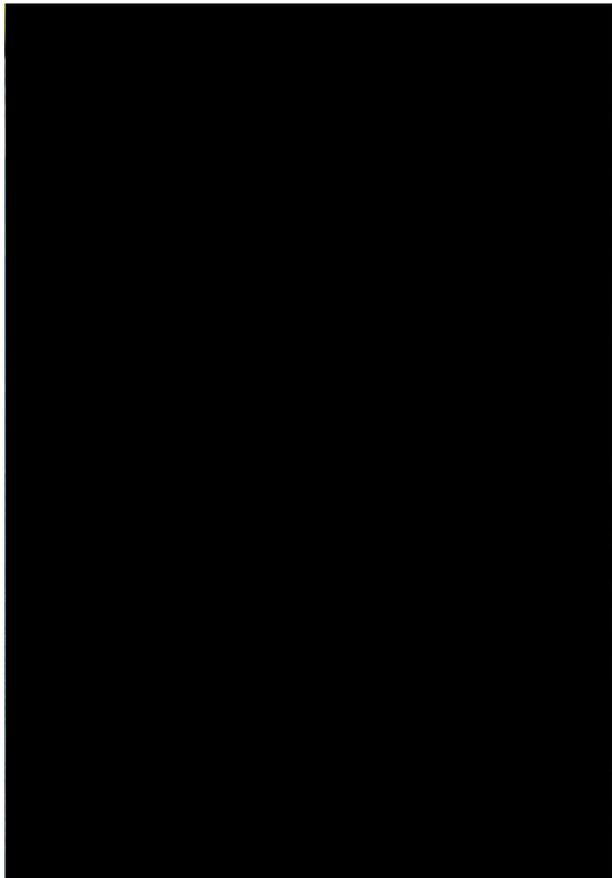
Le danseur-chercheur, Philippe Chéhère, dans le cadre de la prise en charge à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière à Paris, propose des ateliers de danse contemporaine aux patients atteints de maladies neurodégénératives. Philippe Chéhère est chorégraphe et danseur, co-fondateur avec Julie Salgues de la compagnie de danse contemporaine Kachashi depuis sa création en 1998. Ensemble, ils ont développé une recherche chorégraphique et théorique sur le concept du corps en crise et du corps dansant.

A travers la danse, Chéhère recherche « une aventure humaine entre personnes concernées par une maladie mais aussi par une recherche créative et artistique »⁵. L'expérience de la danse devient apaisante, elle vise à développer la conscience du corps. Chéhère questionne la place de la danse dans l'espace, il travaille avec des corps insolites dans des espaces atypiques, afin d'ouvrir de nouvelles possibilités d'accès au spectacle vivant. Depuis 2003, en collaboration avec le docteur Durr et le docteur Gargiulo, ces ateliers développent et soutiennent les facultés motrices et corporelles des personnes malades et handicapées.



Chéhère, P., *Chantiers poétiques in progress*, archives Fondation Franco Japonaise Sasakawa, 2010, <https://ffjs.org/projets/Chantiers-poetiques-in-progress?lang=fr>, Image 85

⁵ Chéhère, P., *Mon handicap ? C'est cette danse qui ne me lâche plus*, sous la direction de Korff-Sausse, S. (dir.), Ciccone, A., Missonier, S., Salbreux, R., Sceiles, R., *Art et handicap, enjeux cliniques*, Editions Erès, Paris, 2013., p. 134.



Chéhère, P., *Chantiers poétiques in progress*, archives Fondation Franco Japonaise Sasakawa, 2010, <https://ffjs.org/projets/Chantiers-poetiques-in-progress?lang=fr>, Image 86

Loin de vouloir soigner à travers la danse, et à l'opposé de la danse thérapie, la danse depuis le XXème siècle a souvent essayé de mettre en valeur la singularité de chaque individu dansant, l'acceptation de tous les corps et la mise en valeur d'une pratique fondée sur la différence. La danse permet de mieux bouger dans l'espace, d'éveiller les sensations et perceptions. Chéhère soutient qu'à travers la danse, le corps apprend à s'adapter, à contourner les obstacles, elle permet de créer de nouveaux outils pour prendre conscience de son corps, avoir plus confiance en soi, se sentir moins « étranger » à soi-même. Ces ateliers de danse créent des liens et ont comme objectif de rouvrir les patients et les familles vers la société. Il s'agit de valoriser la personne malade, à ses propres yeux et aux yeux de son entourage. Les personnes qui accompagnent les malades portent souvent physiquement et psychologiquement les

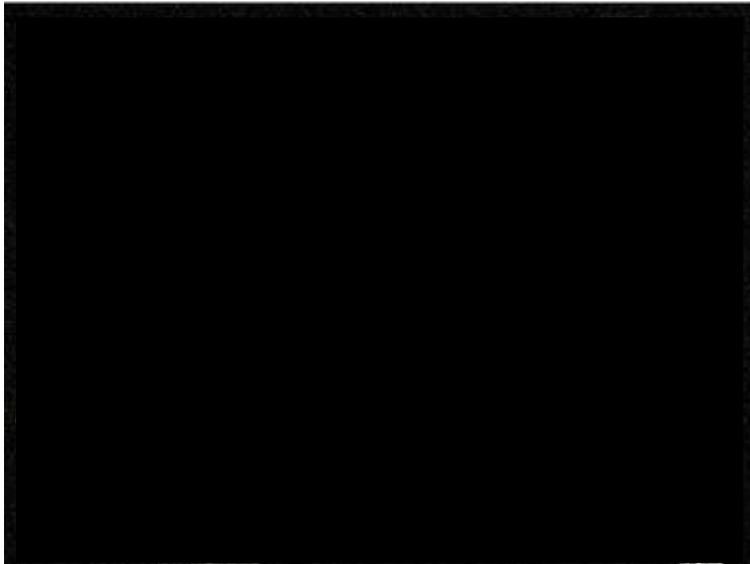
problèmes engendrés par la maladie. Chéhère explique bien que ces accompagnants portent la maladie de l'autre au sens propre et au sens figuré. Ils trouvent alors un support précieux dans ces ateliers de danse. Il s'agit d'une aventure humaine où la danse devient un espace d'apaisement qui vise à développer la conscience du corps par l'intervention de danseurs et non de thérapeutes. L'expérience de Chéhère nous donne ici l'occasion d'établir une distinction entre l'art thérapie et la danse (ou la performance) adaptée aux handicaps.

Le corps produit toujours une idée de l'autre, l'exemple de la douleur physique le montre bien. L'autiste sépare émotions et sensations. La maladie affecte le corps et par conséquent la mise en jeu sociale ; l'identité de la personne devient celle d'un malade, soit celle d'un individu à qui il manque quelque chose ou dont une partie dysfonctionne. La définition de la maladie ne peut donc être réduite à des universels biologiques mais dépend de la société qui l'incube⁶. L'expérience de la danse, du mouvement adapté au handicap crée une rencontre. L'art propose une dimension subjective du corps. Il s'intéresse à la personne malade dans sa singularité, dans son altérité et sa spécificité. Par l'art, nous avons accès au monde intime, à l'expression profonde et la plus spontanée des formes de communication et de langage.

⁶ Detrez, C., *La construction sociale du corps*, éditions du Seuil, Paris, 2002, p. 102.

L'art thérapie, à la différence d'une pratique artistique qui intègre le handicap permet le croisement entre les arts et le milieu sanitaire ou médico-social. L'art thérapie se développe entre le XIXème et le XXème siècle grâce à l'intérêt pour les productions artistiques des patients et des malades. Le courant humaniste de la danse contemporaine à partir d'Isadora Duncan a aussi créé une nouvelle relation au corps : une danse plus libre et expressive par rapport aux codes de la danse classique rejoint l'art thérapie qui voit aussi des danseurs utiliser de plus en plus la danse comme outil thérapeutique.

L'on voit apparaître les premiers pas de la danse thérapie en 1940 avec Marian Chace, une des



Chace, M., archives de l'American dance therapy association, Image 87

fondatrices de cette approche. Danseuse, élève de Ted Shawn et de Ruth St. Denis à la Denishawn School of Dance, elle a été influencée par le travail de Carl Jung sur la question de l'interrelation qui existe entre le corps et le cerveau. Chace devient pédagogue de danse. En donnant ses cours à Washington, elle s'aperçoit que certains de ses élèves étaient très sensibles à son travail axé sur l'expression des émotions, plutôt

que sur la technique de la danse. Progressivement, Marian Chace commence à s'adresser aux patients psychotiques et schizophréniques avec lesquels elle cherche un contact physique sans se fixer sur les symptômes. Elle réfléchit à la façon de communiquer du corps et met en place sa technique de danse-thérapie : une approche intuitive, attentive qui respecte les blocages des malades et leur laisse le temps de s'exprimer.

Depuis lors, des écoles, des cursus universitaires et des ateliers de formation spécifiques ont ouvert en Europe comme aux États-Unis. De nombreux professionnels du monde médical se forment à l'art-thérapie et à la danse thérapie. Surtout, de nombreux danseurs ont trouvé dans cette méthode une manière de transmettre la connaissance corporelle à un public moins facile et difficilement repérable. Conscients du fait que la danse-thérapie ne cherche pas à supplanter d'autres soins thérapeutiques, ces thérapeutes danseurs contribuent au bien-être du malade tout en travaillant avec d'autres professionnels de l'équipe des soignants (médecins, infirmières, thérapeutes). La prévention de la maladie est à l'origine de la recherche thérapeutique qui est mise en place par la danse.

De nombreux danseurs et chorégraphes interviennent en menant des ateliers pour un public de gens handicapés ou malades. Le Docteur France Schott-Billmann, dans son texte *Fonction et rôle du danse-thérapeute*, (numéro 1 de la revue « Danse Thérapie » de l'Association européenne de danse-

thérapie en 1995) considère l'art-thérapie comme un soin original car il ne s'agit ni d'une prise en charge psychanalytique, ni d'une thérapie émotionnelle. L'art-thérapie qui vise à l'expression artistique « se rapproche davantage de la cure chamanique et l'art-thérapeute, comme le chamane, intègre à sa fonction de soignant celle d'artiste ou l'inverse »⁷.

Le danseur-thérapeute ou l'art-thérapeute rappelle les musiciens de la *pizzica* qui intervenaient à domicile lorsqu'une araignée piquait un *tarantato*. De Martino parle ainsi de « *terapia musicale* », comme si l'on pouvait reconnaître chez l'art thérapeute une sorte de filiation entre shamans et sorcières.

6.3 La mise en scène du corps différent : tentatives de dénonciation ou spectacularisation de la différence ?



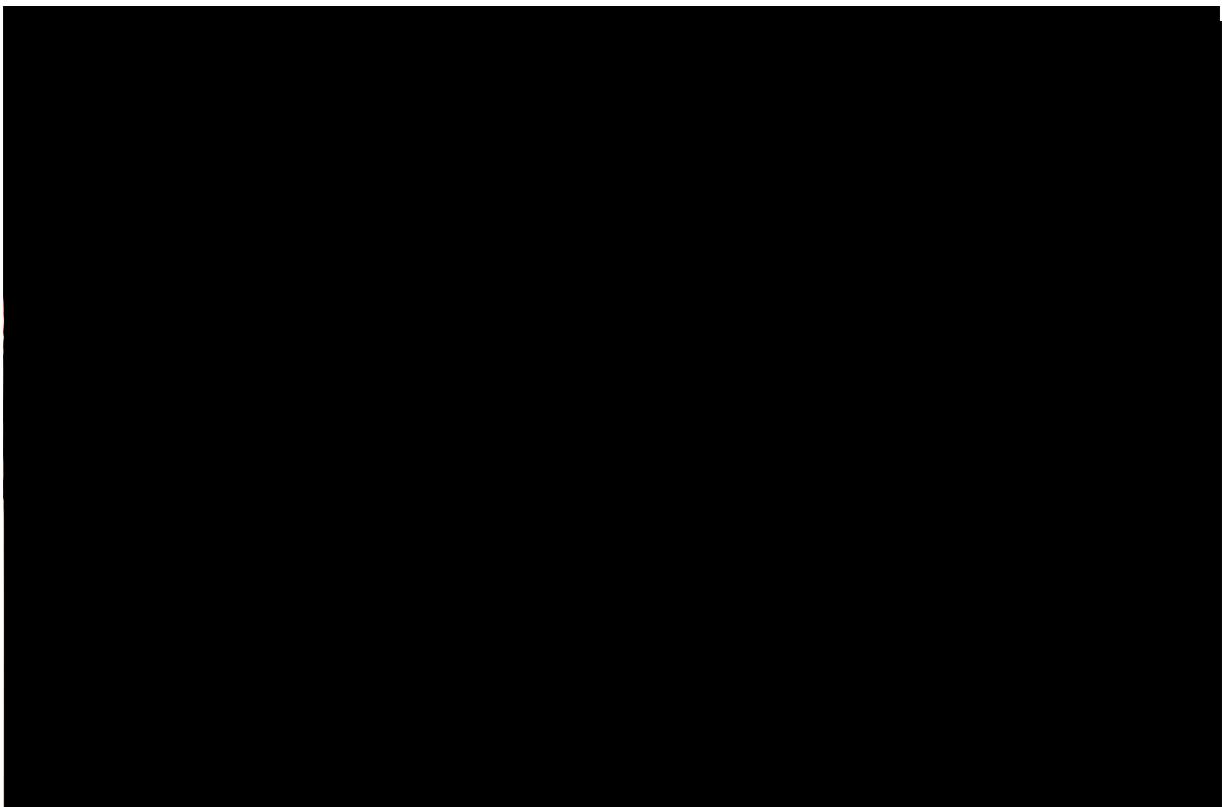
Chouinard, M., *Body remix*, Biennale di Venezia 2005, Image 88

Dans la pièce *Body remix*, de Marie Chouinard en 2005 pour la *Biennale di Venezia Danza*, les mouvements des danseurs font écho à la condition humaine par des mouvements saccadés, des gestes incontrôlés, à l'aide de béquilles, de cordes, de prothèses, de barres horizontales et de microphones : ils dansent la vie violente et l'hystérie des comportements. Il ne s'agit pas de mettre en valeur le handicap. Dans cette pièce, la chorégraphe se sert du handicap et du corps tordu pour dénoncer la société contemporaine. Les corps sexués de Chouinard font de la difformité et de la différence une métaphore

⁷ Schott-Billmann, F., *Fonction et rôle du danse-thérapeute*, numéro 1 de la revue « Danse thérapie » de l'association européenne de danse-thérapie, édition La recherche en danse, Nîmes, 1995, p. 35.

du malaise social. Ce spectacle associe le corps tordu à une société qui dysfonctionne et inverse les valeurs.

La pièce du chorégraphe Jérôme Bel, *Gala*, dix ans plus tard au Théâtre de la Ville à Paris, propose une autre forme de dénonciation. Bel réunit des corps qui prennent possession de leurs représentations, conscients de leur « forme » et de leur apparence. La scène théâtrale devient un espace démocratique dont chacun peut se saisir tout en partant de son désir de se mouvoir, de danser, de s'exprimer. Le *Gala* chez Bel mélange des corps de danseurs professionnels à des corps d'amateurs, de gens plus âgés et d'autres plus jeunes. Le but est de pouvoir profiter de chaque corps, de chaque individu.

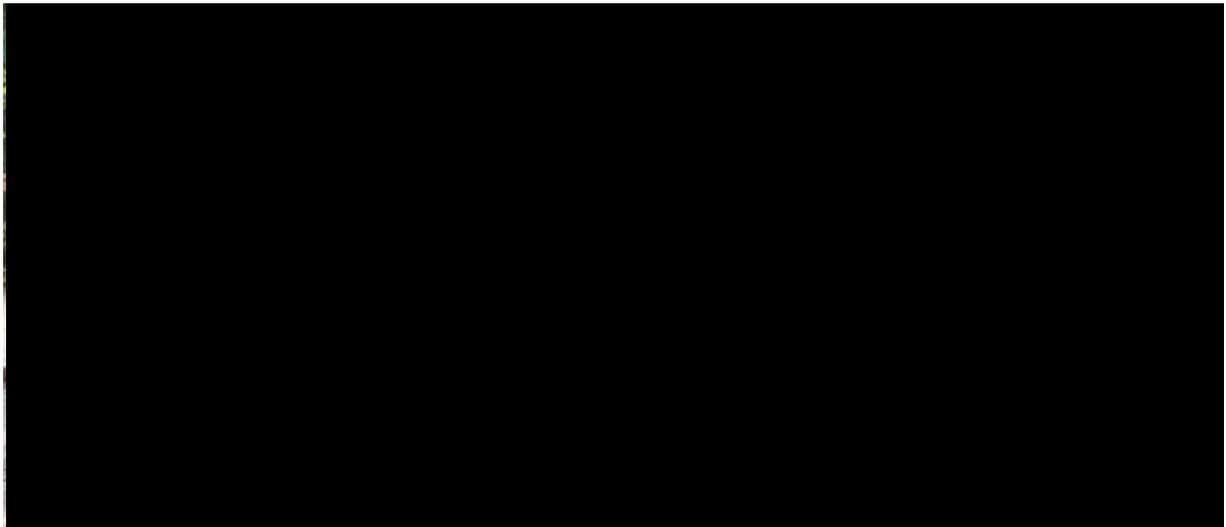


Bel, G. *Gala*, 2015, Image 89

Ces œuvres m'attirent et m'intéressent en raison de l'omniprésence du corps et du sentiment de transgression vis-à-vis du spectateur. Dans la mesure où nous sommes dans un théâtre, ce que nous voyons est le résultat d'une préparation et d'une conscience de la scène soignée et adaptée aux circonstances, je reste perplexe face à ces œuvres. Malgré mon expérience en danse et en chorégraphie, mes ateliers avec les enfants et les adolescents handicapés n'utilisent pas ces langages et formes théâtrales. Mes ateliers rappellent ceux de Chéhère. Il s'agit tout d'abord d'une rencontre entre deux mondes. Je suis inspirée par le handicap de façon phénoménologique : j'aborde des aspects de

l'expérience humaine de ces corps « hors norme » afin de placer le corps au centre de l'œuvre.

Travailler avec ces corps permet aux artistes de suivre ou annoncer les mouvements sociaux qui mènent à de nouvelles normes. L'art, la mode, le cinéma, la musique, le spectacle vivant essayent depuis quelques années de proposer d'autres modèles. Les études sur les genres livrent une connaissance et une acceptation des corps et de sexualités plus « fluides » qui tentent de vivre bien à la frontière, dans un espace non-normatif, dans une esthétique hors du commun. Ma réflexion porte sur la capacité de l'art à créer de nouvelles esthétiques, des univers parallèles, d'être auteurs d'une nouvelle conception. La figure de l'artiste chaman ou thérapeute crée des liens entre les différents langages du corps. Elle apporte un sentiment de bien-être aux personnes vulnérables et aussi à leurs familles. Elle crée des liens forts entre la prise en charge et le soin et surtout, elle ouvre d'autres possibilités pour soigner les corps malades ou les personnes handicapées. Le concept de soin, du *care* évolue dans cette relation entre thérapeute et artiste. L'ouverture aux langages de l'art amène à s'intéresser à l'autre pas seulement dans une prise en charge protocolaire qui s'applique de façon presque identique à tous les gens atteints de la même pathologie. Avec l'art-thérapie, on abandonne les statistiques et on entre dans le corps.



Halprin, A., archives de 'Association des centres chorégraphiques nationaux, Caen, 2021, Image 90

En 2004, la cinéaste et productrice Jacqueline Caux a réalisé un documentaire sur la danseuse et chorégraphe américaine Anne Halprin. Fondatrice et directrice de la compagnie de danse Dancers' Workshop, Halprin a influencé le développement de la danse, de la performance et aussi des autres langages artistiques. Elle refuse les rôles dominants du maître et du chorégraphe. En 1949, elle crée des ateliers de danse démocratique et « coopérative » : un groupe informel travaille sur les processus du mouvement sans avoir forcément comme objectif la création d'un spectacle. Halprin fuit tous gestes stéréotypés de la danse, elle observe la nature et privilégie l'improvisation et le renouvellement du geste

danse. Tous les mouvements inexplorés deviennent dignes d'intérêt : le danseur suit des instructions simples qu'il transforme en rituel. Il s'agit de suivre des tâches (*tasks*) et d'investir de nouvelles significations les petits gestes du quotidien et ainsi donner forme à de nouveaux rites. À travers les *tasks*, chacun peut danser, de façon égalitaire et démocratique. Dans cet espace horizontal, le spectateur trouve sa place et tout le monde participe au rituel. Elle remet donc en question la notion de performance. Sa danse devient sociale, consciente jusqu'à son expérience directe avec la maladie. Dans le documentaire de Jacqueline Caux, la chorégraphe témoigne de son expérience personnelle liée au cancer et affirme qu'avant cette maladie son objectif était de consacrer sa vie à son art. En 1972, un cancer du côlon l'affaiblit. Elle commence à utiliser le dessin associé à la danse, un processus créatif qui permet aux danseurs de se réinventer physiquement, émotionnellement. A partir de ce moment douloureux, cette artiste commence à dédier sa vie à son art et utilise l'art-thérapie pour travailler avec des gens malades.

Sensible à sa nouvelle façon de performer en groupe, le travail d'Anna Halprin devient très intéressant au moment où elle intègre le concept de danse à celui du rituel et du mouvement partagé. C'est la démarche de mes ateliers avec les enfants autistes. La rencontre crée une relation de confiance où l'interlocuteur s'imprègne du rôle de co-créateur. On songe à une anthropologie capable d'assumer « une part de bricolage, laissant apparaître les processus de fabrication, avec leur intensité émotionnelle, les doutes théoriques et les errances »⁸. Mon approche pédagogique essaye d'aller au-delà du rôle du chamane, car je ne suis pas dans une relation de soignante et soignés face aux enfants autistes. Dans mes ateliers je m'inspire de l'ethnologie qui s'intéresse à l'humain et j'essaie de réactiver des actions et des performances. L'endurance, les temps prolongés, l'observation silencieuse dictent le rythme de mes séances avec les enfants. Lors de mes ateliers, je ne me positionne pas en tant que thérapeute : je ne suis ni art-thérapeute ni professeur de danse. Je ne me situe pas dans une relation de transmission, mais plutôt dans une relation basée sur l'observation, l'imitation et l'improvisation. Mon rôle face aux enfants autistes est aussi légitime que la place d'une ethnologue : j'observe pendant très longtemps ces enfants et leurs corps bouger dans l'espace. Par ailleurs, je m'éloigne aussi des démarches des chorégraphes évoqués dans cette étude, notamment Bel et Chouinard. Dans mes ateliers, il ne s'agit ni de transmettre une connaissance et une méthode, ni de créer un spectacle avec mes élèves. J'observe et j'attends que la rencontre se fasse. Ce temps peut être très long, cela peut durer plusieurs semaines, parfois plusieurs mois.

Anna Halprin place l'artiste dans une position de chercheur. Cette attitude oriente mes ateliers s'adressant aux personnes minorisées. Depuis des années mes ateliers ne s'orientent plus seulement vers les enfants handicapés, mais aussi vers les personnes victimes de violences, ou atteintes de troubles de stress post-traumatique (notamment des victimes des attentats de Paris). Je me sers de méthodes de l'ethnologie et je subis le même effort que mes élèves. Je me montre parfois aussi impuissante que les

⁸ Müller, B., Pasqualino, C., Schneider, A., *Le terrain comme mise en scène*, Presses universitaires de Lyon, 2017, p. 7.

personnes face à moi. Je peux être confuse et je permets que la dimension émotionnelle s'impose entre mon élève et moi.

6.4 Le corps au prisme du kaléidoscope : le regard du spectateur sur la différence

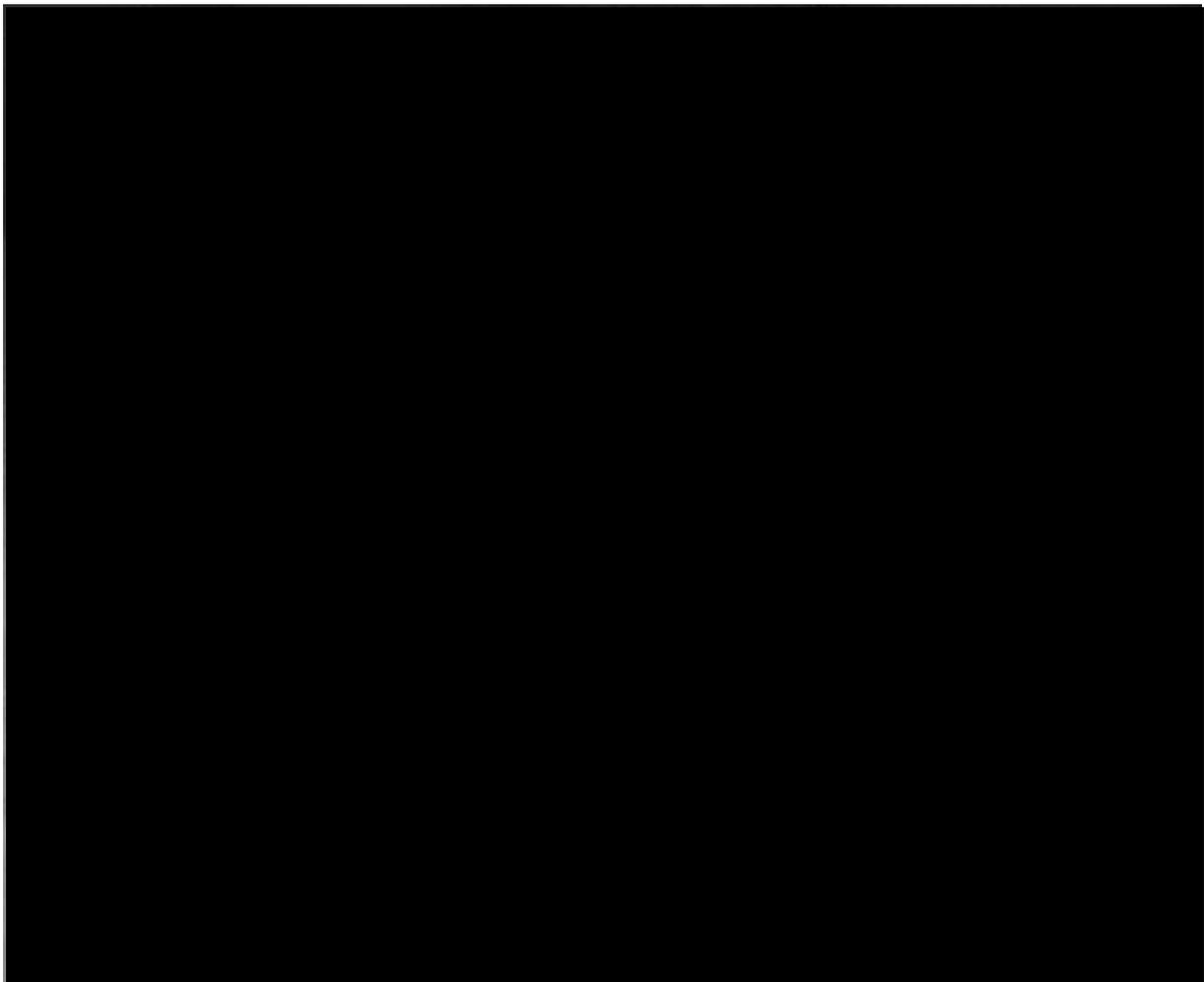
Ma pédagogie se construit et se déconstruit par morceaux. Bricolée, tous ses éléments proviennent d'un processus de cassure et de déconstruction. Dans mes ateliers, mais aussi dans mes performances, je mets ensemble des éléments différents. Je me sers de fragments dont la totalité des morceaux crée une structure d'ensemble. Cette approche kaléidoscopique permet à mon corps d'être une partie de l'ensemble : je suis un morceau parmi d'autres pièces. Le reflet de différentes couleurs sur plusieurs miroirs crée la structure. Mes ateliers représentent pour moi la même prise de risques que mes performances dans l'espace public. Je suis confrontée à l'imprévisible, parfois aux gestes violents des enfants autistes sévères lors d'une crise d'angoisse. C'est lors de cette mise en danger que mes ateliers deviennent un véritable terrain et espace de production d'émotions, de sens et d'apprentissage.

Parmi mes élèves, il y a un jeune garçon de quatorze ans qui s'appelle Izan. Son frère jumeau s'appelle Manuel. Les deux sont macrocéphales et souffrent d'un retard du développement assez important. Lors d'une grossesse multiple de jumeaux dizygotes, il est rare que les deux fœtus puissent reproduire la même erreur génétique qui provoque le handicap de l'enfant. C'est pourtant le cas de ce couple de frères, unis non seulement par la relation gémellaire mais aussi par le même destin. Izan est un enfant très sociable qui a de graves problèmes de concentration et d'apprentissage, mais qui est assez autonome au quotidien. Il va dans une école spécialisée et arrive à suivre un rythme assez régulier. Il adore danser, chanter, s'exprimer à travers son corps. C'est le seul enfant avec qui je peux organiser un programme différent à chaque cours.

Izan ne fait pas vraiment de progrès, en termes d'amélioration de ses compétences. Ses progrès correspondent plutôt au développement de l'enfant. Il est capable d'acquérir certaines autonomies auxquelles il n'avait pas accès lorsqu'il était plus jeune, mais il n'est toujours pas capable de traverser la rue tout seul. Son langage verbal est toujours peu développé et il n'est pas capable de s'occuper de lui-même en autonomie. Cependant, lorsque je souhaite que l'atelier suive un ordre logique, Izan n'est pas stressé par les changements. Cette souplesse face au changement permet à Izan d'avoir conscience des différentes étapes de travail et de recherche.

Après lui avoir appris certains mouvements, j'ai proposé à Izan de les enchaîner dans un cours d'improvisation. Izan adore l'improvisation. Au début de nos séances, j'accompagne notre classe avec la musique préférée d'Izan, notamment les Beatles, et on danse, on danse et on danse. On s'agite et on crée des formes improbables, des mouvements grands et expressifs. Nos corps apparaissent désarticulés,

on bouge sans arrêt. Le corps d'Izan me rappelle la danseuse et chorégraphe Mary Wigman inspirée par les danses démoniaques et dionysiaques. Le corps de Wigman bouge dans le temps, dans l'énergie et dans l'espace. Dans la « Danse de la sorcière » (*Hexentanz*), une chorégraphie de 1914, Mary Wigman apparaît comme une possédée, ses mouvements sont brusques et rappellent les *tarantate* mais aussi les gestes d'Izan. J'ai l'impression d'être dans une danse cathartique, notre chorégraphie est expressionniste. Ensemble, nous évoquons le drame de l'existence humaine chez Izan : son frère et sa famille à la fois spectatrice et prise en otage par la tragédie du quotidien.



Wigman, M., *Hexentanz*, 1914, Image 91

Dans mon travail, je m'intéresse au malaise des spectateurs. Ce malaise est le même face au handicap que face au spectacle des *tarantate* dans la vidéo de Mingozi, ou face à certaines performances d'art contemporain. Ce n'est pas tant le corps « différent » qui m'interpelle que la réaction des gens face à la différence, leur jugement, leur sentiment d'assujettissement. Depuis les premières années du XXème siècle, la danse et le théâtre questionnent le rôle délicat du spectateur. Dans la

performance des années '60 et '70 des artistes comme Gina Pane, Brus, Journiac, Nitsch, Franko B, ORLAN font recours à l'automutilation et mettent en scène des rituels extrêmes et violents autour de sentiments que la société refoule : la douleur, la peur, la mort.



Pane, G., *Autoportrait(s)*, galerie Stadler, 1973, Image 92

Dans *Autoportrait(s)*, présentée à la galerie Stadler en 1973, Gina Pane obligeait les spectateurs à observer son corps allongé sur des barres de métal brûlées par les flammes de nombreuses bougies. Si l'on imagine la douleur de son corps brûler par la chaleur et les cicatrices laissées par cette action, on peut comprendre l'angoisse du spectateur. Il subit l'œuvre et devient très vulnérable. L'artiste souligne que son autoportrait représente l'autre : « I wanted it to clear that my self-portrait is the portrait of others



Romina De Novellis, *La festa di Santa Barbara*, Rome, 2006, Image 93

in general. My elements of expression are universal – they are not autobiographical. I'm the others »⁹.

Je travaille dans le même sens : je suis les autres (les spectateurs) et je suis aussi Izan, Roman, Julien et tous les autres enfants qui viennent à mes ateliers. C'est l'effet kaléidoscopique qui crée des vibrations féériques autour de moi. Il se produit des symétries entre mon corps et le corps des spectateurs, ou le corps de mes élèves. Dans mes performances aussi, lorsque le corps est exposé, parfois nu, au froid, sous la pluie, parmi les gens, souvent les spectateurs se rapprochent de mon corps en action. Ils me parlent, me demandent souvent si j'ai froid, si je vais bien.

Lors de ma première performance, en 2006, je n'allais pas bien. J'étais dépressive, mon corps était toujours convalescent, j'avais l'impression de ne plus pouvoir avancer, d'être immobile. Je suis arrivée à la

performance pour faire évoluer mon rapport au corps mais aussi ma mémoire affective et personnelle. Après mon accident en 2004 et une année de prise en charge et de rééducation, j'ai passé encore une année à repenser à mon travail suite au traumatisme. C'est donc en 2006 que je m'expose avec ma première performance, une œuvre incomplète par rapport à la conception d'une chorégraphie ou d'un spectacle.

J'ai travaillé de manière inconsciente, sans répondre à une logique ni esthétique, ni conceptuelle de mon travail : je vivais en ce moment un nouveau départ, j'étais au point zéro de ma création. Inconsciemment j'ai travaillé sur l'histoire et le corps de Santa Barbara. Aujourd'hui, après des années et du recul je comprends pourquoi.



Romina De Novellis, *La festa di Santa Barbara*, Rome, 2006, Image 94

Encore une fois, après l'attirance par Saint Paul et le *tarantismo*, je me retrouvais à travailler sur une

⁹ Effie, S., Interview, *Gina Pane, Performance of concern*, Art ans artists, vol. 8, n° 1, Avril 1973, p. 26.



Romina De Novellis, *La festa di Santa Barbara*, Rome, 2006, Image 95

histoire du corps liée à la sainteté. Cette fois-ci Barbara est à la fois Sainte et à la fois *tarantata*. Elle protège notamment des hommes : des géologues, des pompiers, les marins, les artificiers et les mineurs des mines. Son père Dioscore fut un riche édile païen d'origine phénicienne sous le règne de l'empereur Dioclétien. Barbara décide de s'opposer aux choix du père, souhaitant la voir mariée à un homme de son choix, elle décide au contraire de se consacrer au Christ. Ce choix radical, opposé et rebelle, voit Barbara passer une longue période enfermée par son père dans une tour à deux fenêtres. C'est ici qu'un

prêtre chrétien déguisé en médecin, s'introduit dans le tour pour la baptiser. D'abord échappée par la tentative de son père de la brûler dans cette tour, ensuite condamnée par le gouverneur romain de la province, Barbara se refuse de renoncer à sa fois et son choix. Elle sera alors d'abord torturée et ensuite décapitée par son propre père, autorisé par le gouverneur. Dioscore sera immédiatement châtié par le Ciel et il mourra l'instant après la décapitation de sa fille, frappé par la foudre. Le nom de Barbara vient de son appellation dans son village : la jeune femme barbare. Dans cette histoire je revois mes violences domestiques, mais aussi mon corps handicapé, enfermé dans un stigmaté et dans une tour : la mienne était d'abord la maison de mes parents, ensuite l'hôpital. Chez



Romina De Novellis, *La festa di Santa Barbara*, Rome, 2006, Image 96

Barbara je voyais la puissance du corps torturé, handicapé et la rébellion d'une *tarantata*. Je voyais aussi la peur de la différence que les autres ressentent, la minorisation d'une personne s'imposant par ses volontés mais aussi par ce qui la rend différente des autres. Tout cela, ce corps rebelle, ce corps enfermé, violenté et handicapé m'a permis de créer ma première performance, dont le titre : *La festa di Santa Barbara*. J'avais alors envisagé plusieurs actions, comme des tableaux vivants : de l'ablution, à l'enfermement, jusqu'à la décapitation. Le tout, dans une ambiance festive et fellinienne

car aujourd'hui la Sainte Barbara on la fête avec des feux d'artifices.

En effet, l'expérience traumatique de mon accident n'était pas le seul deuil que mon corps a transformé en action et œuvre d'art. Je suis arrivée à cet accident déjà chargée d'une longue histoire de violences domestiques et familiales. J'ai cependant oublié, occulté une grande partie des souvenirs de ce chapitre de mon existence. J'ai découvert plus tard qu'il s'agit d'une déconnexion de la mémoire qui permet à la victime de survivre à l'effroi. Dans mon cas personnel, cette perte de la mémoire est associée à ma jeunesse. Je n'ai aperçu les conséquences de ce traumatisme qu'à posteriori et je n'ai pas mesuré l'impact de ce type de violence subie sur ma personne et mon corps. Cette amnésie traumatique s'est alors manifestée ; j'en ai pris conscience au moment de mon accident. L'immobilité physique a ravivé des conséquences psycho traumatiques des violences domestiques : mon cerveau a alors fait le tri entre souvenirs et sensations en dissociant la « sauvegarde » de mes différentes expériences. L'accident physique clôtura une prise de conscience définitive de mes amnésies : il traduisait en douleur physique et post-traumatique l'expérience du double enfermement que je vivais : un enfermement psycho émotionnel et un enfermement corporel, physiologique et mécanique. La métaphore du kaléidoscope permet de comprendre cette double relation avec les autres. Je me sens observée, au centre des regards, jugée et questionnée par les autres. J'ai ainsi compris que le plus grand handicap est d'affronter le regard des autres. Par mon histoire personnelle j'ai dû affronter un regard multiple : une observation sévère d'abord, pointée sur mon corps de femme exposée aux yeux des autres, mais aussi un regard de déni et de pitié, mécanisme de défense et de refus du spectateur face au corps souffrant ou au corps politique.

6.5 Corps malades et corps politiques

Lorsqu'on parle de corps politique dans ces travaux, il faut imaginer un corps témoin : un corps qui sait tout car il représente l'invisible et l'indicible de l'ambrât silencieux et perpétuel dû au traumatisme. Ce corps traverse la douleur et parvient à la guérison, sans jamais perdre son lien avec l'expérience de la souffrance. C'est dans cette conscience du passage de la douleur à la guérison que le corps se libère. Le lieu de rupture entre le corps et les personnes autour est celui où la relation à l'autre devient horizontale, où se situent des enjeux politiques urgents.

Chez Pier Paolo Pasolini, ce corps politique fait corps avec la réalité. Il est à l'image d'un drame existentiel, animé par une passion vitale « tout aussi dévorante que désespérée »¹⁰ Ce corps pasolinien toujours animé d'énergie vitale est agité par la passion de la vie. Les corps de ces adolescents des banlieues romaines, tout comme les corps des enfants handicapés et mon propre corps, n'existent que passionnément.

¹⁰ Buresi-Collard, M-F., *Pasolini : le corps in-carne. À propos de Pétrole*, l'Harmattan, Paris, 2011, p. 104.



Pasolini, P. P., *Salò o le 120 giornate di Sodoma*, 1976, Image 97

Le corps de l'artiste performeuse d'origines cubano-étasunienne, Ana Mendieta, exprime sa frustration et ses troubles identitaires. Comme je l'explique aussi à travers mes performances, son corps devient sujet et objet d'une œuvre essentiellement autobiographique au cœur d'un dispositif esthétique et plastique. Inspirée par les mouvements féministes et multiculturalistes, avec une forte empreinte ritualisée, l'obsession du corps compense aussi notre propre identité blessée ou jugée. Mikhaïl Bakhtine, dans son ouvrage *Esthétique de la création verbale*, fait une distinction entre le corps

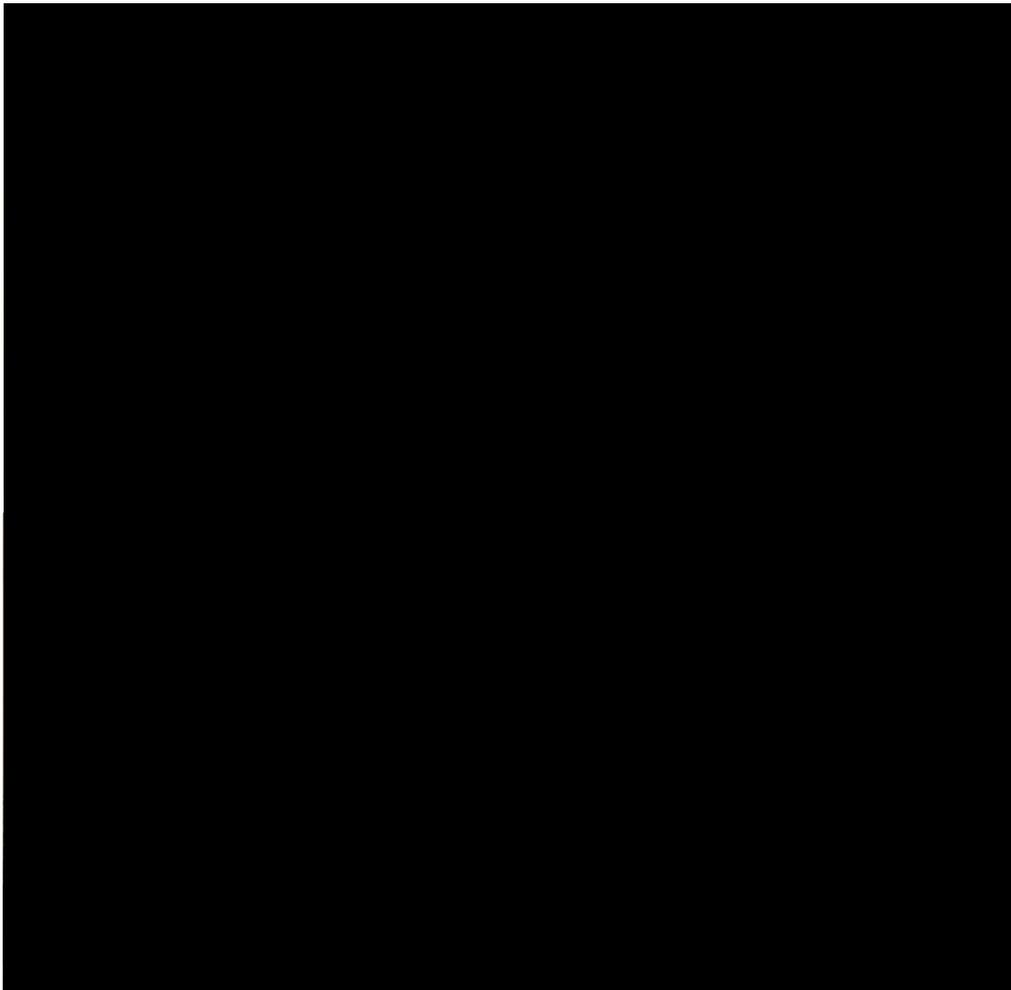


Mendieta, A., *Siluetas*, 1973, Image 98

intérieur d'Ana Mendieta et le corps extérieur. Dans le corps intérieur nous retrouvons la conscience que l'artiste a de son propre corps, tandis qu'on accède au corps extérieur par notre regard, la contemplation et l'imaginaire. L'effort incessant d'affirmation de soi, l'obsession de la quête identitaire nous place aussi face au corps politique. Autrement dit, chez Roland Huesca, le corps n'est jamais simplement ce qu'il est dans sa pure matérialité : « il est ce qu'il fait, ce qu'il se fait, mais aussi ce qu'il invite à faire et à penser »¹¹. Il s'agit d'un corps pluriel car il appartient en même temps à l'imaginaire et au réel, il est riche de son passé, de son présent et de son futur souvent tissé d'espairs. Dans le travail d'Ana Mendieta, l'artiste choisit des lieux isolés, éloignés des regards des spectateurs. Mendieta se distingue des artistes de sa génération : son œuvre relève du théâtre malgré l'absence de spectateurs. Son art est en

¹¹ Huesca, R., *Corps parlant, corps politique : une plongée dans la trame sensible du réel*, Critique d'art (en ligne), Automne/hiver 2016, mise en ligne le 30 novembre 201.

dialogue avec le passé. Il est ethnique quand elle déclare son sentiment d'appartenance au monde latino- américain et choisit de réaliser ses performances dans les ruines zapotèques d'Oaxaca, sur le site de Yagul. Ses questions d'ordre existentiel et identitaire font corps avec l'histoire du lieu, les mythes et les rites mexicains. Son corps s'installe dans la nature, de façon fusionnelle. Elle crée un lien avec l'environnement et se laisse engloutir par le paysage. Dans le cadre de ses performances intitulées *Siluetas* (1973-1980), l'artiste se place au cœur de la nature. Elle instaure un dialogue privilégié jusqu'à se faire couvrir par la nature même et disparaître derrière elle, elle fait corps avec elle et elle s'enferme à l'intérieur.



Mendieta, A., *Untitled (Self-portrait with blood)*, 1973, Image 99

Dans cette réflexion sur l'enfermement, je pense notamment à la performance *La Gabbia* (la cage), une œuvre de 2012 que j'ai ensuite réactivée plusieurs fois et dans des lieux différents. J'ai réalisé ce travail pour la première fois pendant trois jours sans interruption. J'étais nue, dans une cage que j'ai fabriquée moi-même et dont le volume mesure un mètre cube. J'avais à peine l'espace pour bouger d'un côté et de l'autre sur mes genoux en alternant l'assise d'une hanche à l'autre, d'un côté à l'autre du bassin. Posée sur un tapis de cinq cents roses blanches, mon corps s'est lentement adapté à cette



Romina De Novellis, *La Gabbia*, Paris 2012, Image 100

condition d'enfermement, les mouvements étaient donc très lents et répétitifs. *La Gabbia* fait partie d'une trilogie d'œuvres avec *La Veglia* (2011) et *La Pecora* (2013) qui questionnent les conditions d'enfermement du corps dans l'espace intime de la maison, dans les émotions ou dans l'espace physique de notre propre corps. *La Gabbia* dénonce la vulnérabilité d'un corps enfermé dans son être carcasse : j'étais enfermée dans deux cages différentes, celle de mon propre corps et celle du cube autour. Sans échappatoire, mon corps était confronté à l'immobilité, au handicap, sans mouvement possible. Je décidais de mettre fin à cette souffrance et,

en même temps, de me cacher derrière les roses du regard indiscret des gens, des spectateurs qui m'observaient comme une bête en cage. Pendant toute la durée de la performance, mon seul objectif était de disparaître, de me couvrir, de mourir plutôt que souffrir. Le geste de me cacher derrière les roses représente aussi mon choix de mettre fin à la souffrance mais aussi au voyeurisme des spectateurs venant de l'extérieur. J'obstrue les trous de ma cage avec les roses, une par une. Mes mains se blessent, les roses s'abîment durant le passage à travers les trous de la cage et, à la fin de la performance, mon corps est complètement occulté par les roses. La cage devient une sorte d'autel couvrant ce qui reste d'un corps qui a été regardé, jugé dans sa nudité, percé par les yeux des hommes face à mes formes. J'ai préféré m'étouffer plutôt que souffrir, j'ai choisi de me cacher plutôt que d'être regardée, j'ai voulu me défendre plutôt qu'affronter le jugement. J'associe cette œuvre au travail de jeunesse. Aujourd'hui, j'aurais plutôt envie d'inverser ce geste : me découvrir plutôt que me cacher, afin de montrer mon corps dans tous ses états.

Sur ce corps en cage, ou le corps en nature de Mendieta, on peut voir les cicatrices sur la chair, les scarifications de la peau. Ce corps incarne l'intercorporéité que Merleau-Ponty identifia dans la culture comme une autre manière d'être corps : dans la contrainte du corps individuel par une substitution de puissance instituant le corps collectif. Ce dernier remplace la puissance même de l'individu par celle de la communauté : percevoir le corps des autres comme en étant une sorte de prolongement de ses propres intensions. Dans la culture on assiste à l'édification du sujet. Ce corps politique devient alors le symbole de la société, pendant que le rituel individuel (en cage, ou en pleine nature) participe à la création d'un corps collectif. Le rite serait le nœud d'inscription de la subjectivité corporelle dans le « nous » social¹².

Le *tarantismo* enserre les rituels du corps dans l'action théâtrale et religieuse ou étatique. En

¹² Arènes, J., *Quand le corps politique ne fait plus autorité. Pour une anthropologie psychanalytique de l'effacement du lien social*, Champ psy 2013/2 (n° 64), p. 139-150. DOI : 10.3917/cpsy.064.0139. URL : <https://www.cairn.info/revue-champ-psy-2013-2-page-139.htm>

revanche, les rituels physiques de la performance deviennent plus autarciques et indépendants, dans une anti-ritualisation ou dans une approche critique du rituel qui est l'une des constantes de mon travail. Ce corps politique de l'art performance sert à désinstitutionnaliser et déritualiser les corps. Il sert aussi à confirmer le corps comme sujet indépendant du lien collectif.



Image 101 : Image issue du documentaire de Mingozi, G, Quasimodo, S., Carpitella, D., *La taranta*, Franco Finzi de Barbora, Panthéon Film, 1962.

6.6 Quelle relation entre performance, *tarantismo* et autisme ?

Durant mes performances, je suis très concentrée, présente, attentive à répéter mon geste. Je ne parle pas aux spectateurs, je vois le public autour de moi, sans jamais interagir par la parole. Je répète mon geste. L'endurance est un état de concentration profond permettant à mon corps de résister. Je ne ressens même plus le froid ou la pluie qui tombe. Cette résistance cache en réalité une grande souffrance, une douleur invisible, ancrée d'abord dans mes émotions puis dans mon corps en performance. La danse classique m'a appris à danser avec les douleurs, parfois chroniques, indécélables pour le spectateur.

La pratique du Gyrokinesis m'a permis de voir en danse le monde souffrant caché derrière la beauté des allégories physiques, des formes, des mouvements élégants. Cette douleur est aussi physique qu'intellectuelle. Dans une étude québécoise, Valérie Bloch analyse la douleur de la danse comme un symptôme de l'imposture. Bloch se demande si cette habitude de travailler dans la douleur ne serait pas

révélatrice d'une aporie contemporaine, du rapport entre les usages du corps et les paradigmes sociétaux et culturels. Elle s'inspire clairement des études de Marcel Mauss, ce qui l'amène à questionner les danseurs et récolter leurs récits. Chez les danseurs, l'endurance est un élément commun à la danse classique et contemporaine. Elle traverse les différentes pratiques et méthodes de la chorégraphie. À ce propos, Valérie Bloch parle d'une déformation professionnelle et d'une culture de métier.

Je souhaite m'arrêter sur cette notion de culture abordée dans la condition du corps politique. Chez Bloch, cette culture est ainsi une construction collective traversant les institutions, les rapports entre collègues (les autres danseurs) avec le public mais aussi la relation à soi-même. Face à la douleur, un danseur veut continuer à danser. En liaison avec les études de Bloch, je souhaite partager une petite anecdote qui concerne mon premier cours de danse classique sur pointes.

Mes premières pointes étaient de la marque Capezio, un chausson assez souple, conseillé aux novices en pointes, permettant de commencer à travailler le coup de pied pendant que le reste de la musculature de la jambe et de la cheville continue à se former et progressivement à gagner le corps de la danseuse. Le premier cours de pointes est assez simple : il s'agit d'apprendre au pied à passer de la demi-pointe à la pointe à l'aide de la barre. La danseuse se tient alors avec les deux mains et elle alterne de petits exercices lui permettant à la fois d'assouplir les chaussons et de fortifier ses chevilles. On alterne des moments de relevés et des moments de pliés et tendus. Les pieds commencent dès ce premier jour à s'adapter à la forme du chausson et ce changement provoque souvent les premières douleurs et de petits saignements des orteils. À la fin de mon premier cours, tous mes orteils saignaient, ma chair s'était ouverte, j'avais de grosses ampoules aux pieds. Malgré les protège-pointes, ce premier cours avait déjà marqué mon corps de façon pérenne, car ces cicatrices s'aggravent et deviennent des bosses, déformant le pied pour toujours. J'étais contente de cette scarification de la peau, j'en étais fière ; je suis rentrée à la maison les pieds en sang mais heureuse. Ces cicatrices étaient des stigmates, elles renvoyaient à une identité culturelle précise : j'étais une danseuse classique. Ce stigmate jouait son rôle dans les deux sens : je devenais quelqu'un de différent, une personne à l'écart de la société (par rapport à mes autres copains de classe, avec qui une distance se créait), mais cela représentait ainsi mon identité de danseuse et l'appartenance à ce genre de corps, de langage et de pratique. Le pied marqua encore une fois mon identité, entre le relevé et la blessure, c'est dans le déséquilibre que je trouve mon encrage dans le sol. Roman en est aussi un exemple.

Cette douleur est à la fois physique et psychique : elle devient une loi silencieuse, implicite, centrée sur les apparences. Selon Bloch, cette loi s'apparente à celle du silence. On la retrouve aussi bien en danse que dans toute forme de douleur chronique. Face à la douleur, le danseur ou le sujet souffrant serait étouffé par l'environnement et le contexte social. L'endurance incarne la durée et la douleur, elle participe de la chronicité, mais rejoint aussi l'apparence et l'invisibilité.

Face à la douleur, le danseur poursuit sa pratique, résiste à son propre corps et repousse ses

limites en réadaptant la physiologie de son mouvement à ses limites. Dans ces états douloureux, les médecins conseillent encore et toujours de s'arrêter et d'arrêter de bouger la partie du corps qui nous fait mal, de nous reposer ou même d'arrêter de danser. S'abstenir plutôt que réagir. La pensée structurée du médecin associe l'expérience de la pause à celle de la douleur. Le danseur en revanche continue, repousse ses limites malgré la faiblesse et la souffrance.

Le danseur, comme la *tarantata* ou l'autiste sévère, continue de s'agiter, de performer : leur cure s'inscrit dans la culture de l'endurance. Cette endurance surprend aussi bien les médecins que les



Roman Mansour, Image 102

danseurs qui associent à l'intensité de la douleur la quantité adéquate d'analgiques. De la même façon, les psychiatres des autistes sévères prescrivent la dose nécessaire pour calmer les douleurs des enfants. Les soignants de la *tarantata* adaptent leur musique à la durée et à l'intensité de la crise. Aucun de ces médicaments, de ces adaptations du soin n'est aussi efficace que l'endurance des corps : les danseurs poursuivent leurs mouvements tout en s'appuyant sur l'autre partie du corps, les autistes continuent à se blesser tout en adaptant leur corps aux coups reçus, les *tarantate* répètent leurs crises chaque année.

Le remords agite ces corps blessés, il les oblige à tenir et à continuer. Le danseur, le performeur, ainsi que l'autiste et la *tarantata* font le choix silencieux et souvent involontaire de continuer à sentir leur corps, de continuer à provoquer en eux des sensations fortes, extrêmes, violentes. Ce choix de tenir et d'endurer leur permet d'exister en tant que personne dans sa complétude. La pré-expressivité évoquée par Barba et Grotowski passe à travers la crise : une crise identitaire provoquée par la souffrance, souvent par la violence. Il n'y a pas de présence autrement, le training ne suffit jamais, c'est dans la douleur que nous existons et c'est dans le hors norme que nous nous imposons au regard des autres.

CHAPITRE VII

AUTODIDACTES, MARGINAUX ET REBELLES

Chapitre VII

Autodidactes, marginaux et rebelles

7.1 Art brut ou l'art des incultes

« Il n'y a pas plus d'art des fous que d'art des dyspeptiques ou des malades du genou »¹. Jean Dubuffet, premier théoricien de l'art brut, dissocie de cette manière la relation entre ce langage de l'art et la pathologie. L'art brut est celui des autodidactes, des marginaux, des rebelles, libres de toute norme ou esthétique collective et imperméables aux critiques des experts ou du public. Il se construit autour de l'auteur, de l'artiste à l'origine de l'œuvre. Il crée son propre univers loin de l'art institutionnel.

Jean Dubuffet, en 1945, commença sa collection d'objets provenant d'hôpitaux psychiatriques, de détenus et d'autres marginaux. Intéressé par la pureté de cette forme de création artistique fondée sur l'impulsion, il donne la première définition de cet art. La pratique de l'art brut est très liée à la dimension sociale de la personne artiste concernée. Est-ce que cet art des fous, des innocents, des incultes et des sauvages peut toujours résister et exister tel qu'il s'est défini à l'origine ? Son succès intellectuel et artistique a-t-il dénaturé l'art brut ? Dans la société actuelle, les chercheurs, les commissaires d'exposition, les artistes, se battent pour l'hybridation afin de décoloniser la pensée et les savoirs, aussi bien que les pratiques et les techniques : peut-on toujours s'appuyer sur les théories de Dubuffet et de quelques psychiatres, historiens de l'art ou passionnés afin de scinder l'art entre celui des gens normatifs et celui des malades ? Si l'on considère le milieu de l'art soit la création de galeries d'art spécialisées, l'ouverture de fondations et les nombreuses expositions consacrées à ce langage, la définition de l'art brut semble toujours légitime, de même que la frontière entre la maladie mentale et la créativité de l'artiste cultivé.

À Paris, le galeriste Christian Berst spécialisé en art brut contemporain a ouvert ses portes il y a une quinzaine d'années environ. Dans la présentation de sa galerie, Berst défend ses artistes reconnus à un niveau international, acquis par de très importantes institutions de l'art (le Musée MOMA de New York, le Pompidou, le Metropolitan Art Museum, etc). Lorsque nous mettons les pieds dans cette galerie et que nous assistons à l'exposition en cours, l'on s'interroge spontanément pour savoir de quelle maladie l'artiste exposé est atteint. D'ailleurs, la présentation des œuvres par le galeriste dévoile vite la biographie de l'artiste : nous pouvons être face à un autiste sévère, parfois une personne victime d'un traumatisme crânien. D'autres n'ont pas développé de langage verbal et

¹ Dubuffet, J., *L'art brut préféré aux arts culturels*, dans *Prospectus et tous écrits suivants*, vol. I, Gallimard, Paris, 1967, p. 202.

beaucoup d'autres pathologies concernent les artistes représentés par cette galerie parisienne.

La collection d'art brut la plus importante au monde se trouve à Lausanne, en Suisse. Dans cette fondation, l'objectif de la collection est de défendre toute forme d'expression « hors norme ». Dans le magnifique cadre du Château Beaulieu, cette collection se compose de plus de soixante-dix mille œuvres créées par environ mille artistes internationaux. Leurs créations sont dites « dissidentes »². En 1949 déjà, Jean Dubuffet en personne ressentit le besoin de clarifier ou redéfinir la notion d'art brut et notamment celle d'artiste d'art brut. Dubuffet prit ainsi le temps d'affiner son « Manifeste de l'art brut ». Lors de cette révision du texte, il précisa le rôle de l'artiste d'art brut : une personne créative qui n'a pas la conscience d'être artiste. Il considère alors l'art brut strictement comme l'œuvre créée par un auteur ignorant le statut artistique de ce qu'il est en train de faire. Pour Dubuffet, l'art brut incarne une transgression, celle des codes picturaux des écoles des beaux-arts et de l'histoire de l'art en général.

D'après Lucienne Peiry, historienne de l'art et ancienne directrice de la collection d'art brut de Lausanne, la vie de l'artiste d'art brut nous place face à l'urgence de création de ces artistes ; leur travail œuvre pour leur survie. Les conditions de vie distinguent les auteurs d'art brut de tous les autres artistes. De nos jours, les contours de la définition d'art brut évoluent : de nombreux créateurs sont désormais considérés comme « artistes bruts ». Les frontières se sont assouplies même si certains considèrent qu'un véritable artiste ne doit pas avoir conscience d'être un artiste. C'est encore un critère définitoire.

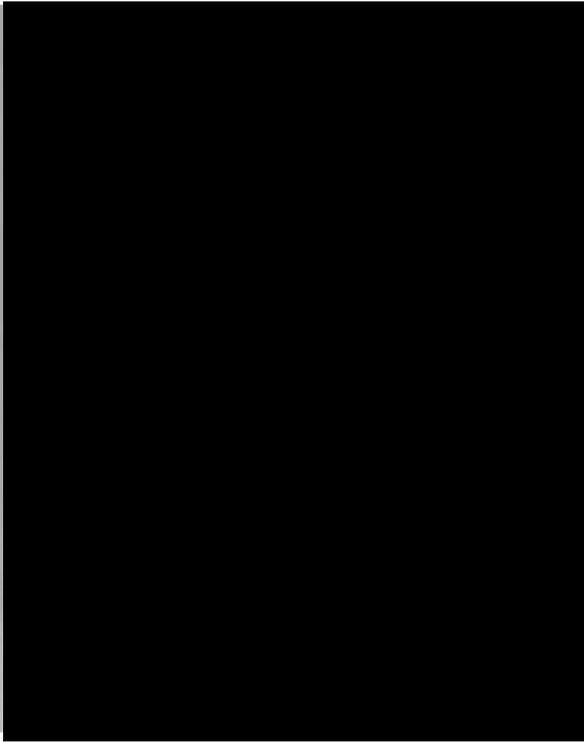
À ce sujet, je trouve pertinente la réflexion ouverte par le journaliste et critique d'art Ariel Kyrou proposée par l'émission de Chloé Leprince sur France Culture en février 2018. Kyrou désire renouveler la vision de l'autodidacte : « l'artiste brut, pour peu que l'expression ait un sens, n'est pas systématiquement un autodidacte. Un analphabète de l'art. Un Cro Magnon retrouvé dans quelque Lascaux des années 2010. Il s'exprime en revanche sans le statut de l'artiste. Sans chercher à cultiver sa réputation sociale. Il n'a jamais cette motivation initiale d'entrer dans le monde de l'art ou même de voir ses œuvres vendues sur son fameux marché »³. Le critère de l'autodidaxie de Dubuffet rappelle la pensée coloniale sur l'art nègre, considéré comme aussi inculte et spontané que l'art brut. Ce regard disqualifiant sur l'autre marginalise la personne atteinte de handicap s'exprimant librement non seulement dans l'art mais aussi dans son propre corps. Dans le monde occidental, plusieurs institutions de soin et de prise en charge de la personne ont intégré des ateliers de dessin, de peinture. On en reconnaît désormais les bienfaits thérapeutiques. Dès lors, comment peut-on encore garder ces critères définitoires de l'art brut en art contemporain ?

² Site internet de la collection d'art brut de Lausanne : https://www.artbrut.ch/fr_CH/art-brut/la-collection-de-l-art-brut-aujourd-hui

³ <https://www.radiofrance.fr/franceculture/de-dubuffet-au-moma-un-siecle-pour-definir-l-art-brut-9930277>

7.2 Le *tarantismo* comme performance d'art brut

Dans le Salento, certains éléments conflictuels et la souffrance des personnes trouvaient à s'extérioriser en une forme de partage dans le système symbolique des morsures et des rémorsures de la tarentule. L'exorcisme *coreutico-musicale-cromatico* (de la danse, de la musique et de la couleur) suivait un rythme symbolique selon les temps de la saison estivale et dans le cadre de l'espace familial ou de la chapelle Saint Paul. Ainsi le *tarantismo* se développait-il dans toute son autonomie symbolique et culturelle⁴.



Filomena di Cerfignano, De Martino, E., *La terra del rimorso*, Il saggiatore, Milan, 2009, Image 103

Filomena di Cerfignano, originaire du village de Cerfignano, était une paysanne âgée de soixante et onze ans, repérée fortuitement par De Martino en train de déclamer la disgrâce l'ayant traumatisée. À ses pieds, une branche de pois chiches, à laquelle elle était très attachée. Elle se plaignait de souffrir de maux d'abdomen, de douleurs aux jambes, aux reins et à la tête. Elle se servait de la lamentation funèbre typique du village de Cerfignano pour faire part de sa douleur à Saint Paul et l'invoquer pour qu'il lui accorde sa grâce. Il s'agissait d'une première crise suite à une première morsure alors qu'elle récoltait des branches de pois chiches devant chez elle. Filomena et son mari ont raconté à l'équipe de Martino qu'il s'agissait d'une tarentule envoyée directement par Saint Paul.

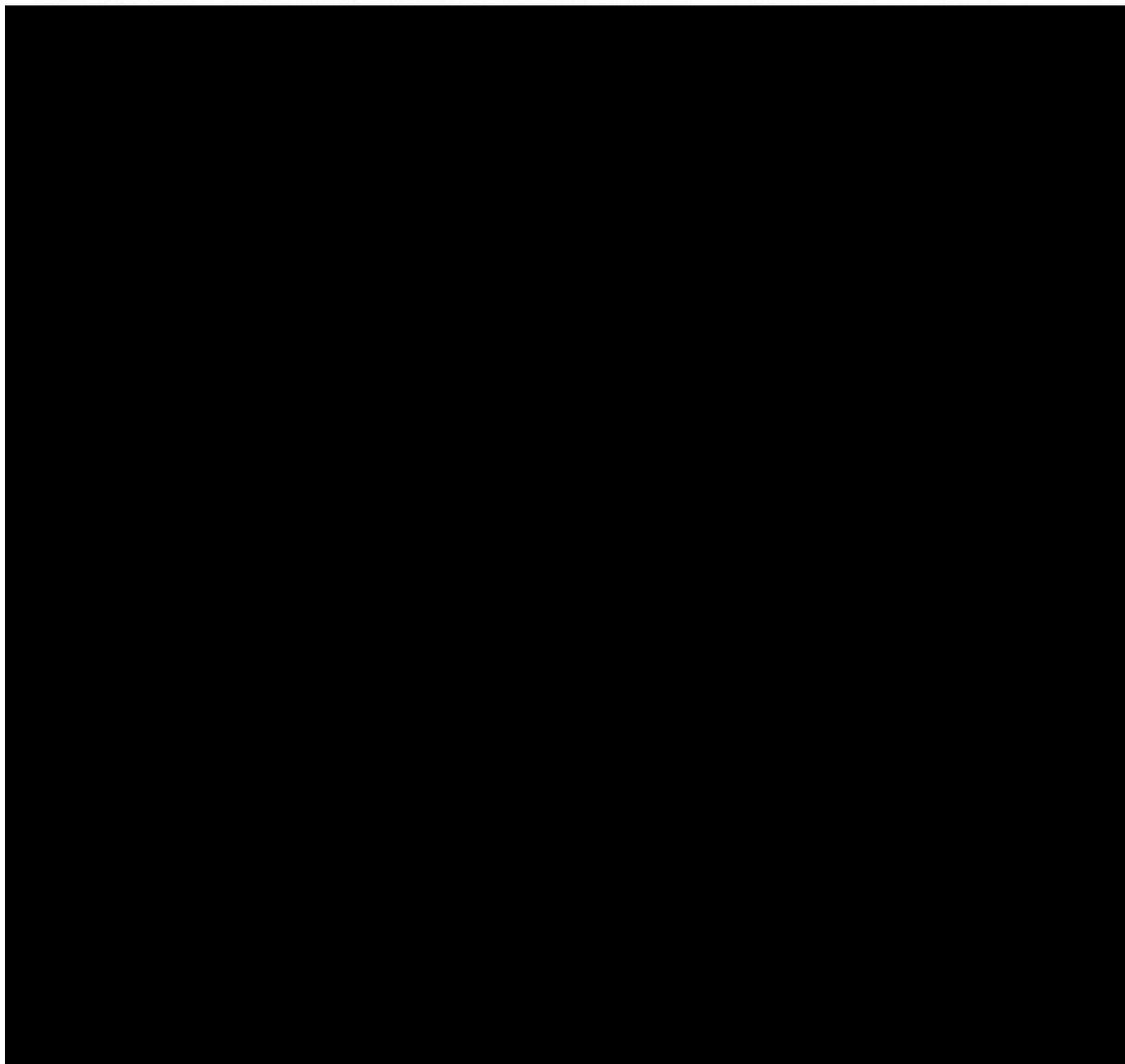
C'est la raison pour laquelle ils avaient pris soin de ne pas la tuer. Autre détail fondamental : la tarentule en question n'était ni « danseuse » (*ballerina*), ni « chanteuse » (*canterina*), ni « désinhibée » (*libertina*). De ce fait, Filomena n'avait donc aucune envie ou nécessité de danser, de chanter, ou de s'exprimer physiquement. De Martino décrit alors Filomena comme une *tarantata* « triste et muette » (*triste et muta*), dont la seule façon d'exprimer sa tristesse passait à travers les lamentations funèbres de son village. L'expérience liée à Filomena montre que ce phénomène du *tarantismo* ne suivait pas un seul schéma. Il n'y avait pas que des femmes atteintes de crises convulsives, mais aussi des femmes tristes, muettes ou des hommes déprimés. L'état de dépression était un élément récurrent parmi les « malades » de Saint Paul. D'ailleurs, certains malades ne réagissaient pas au stimuli du rituel du *tarantismo*.

⁴ De Martino, E., *La terra del rimorso*, Il Saggiatore, Milan, 2008 p.97

Michele di Nardò, originaire de la ville de Nardò, est l'un de trois hommes parmi les vingt *tarantati* observés par Ernesto De Martino. La majorité des cas étaient bien des femmes. Lors de sa première crise à la maison, Michele ne répondait pas à la symbolique des couleurs. De Martino expliqua que les crises des *tarantate* étaient associées à la musique et à la symbolique des couleurs ; des bouts de tissu multicolores étaient en effet utilisés pour calmer la *tarantata* pendant le rite à la maison. La famille pouvait donc comprendre quelle bête avait piqué le corps en fonction du choix de la couleur du ruban opéré par la *tarantata*. Michele di Nardò était un garçon de dix-huit ans, deuxième enfant d'une fratrie de cinq frères et sœurs. Il fut victime d'événements très violents dans son enfance. Tout le monde vivait dans la maison de famille avec les parents. Le père de Michele « si adatta a tutte le arti » (il se « débrouille »)⁵. Cette expression de la culture populaire italienne indique qu'une personne au chômage est capable de s'adapter à toutes sortes de métier. La mère de Michele avait vendu un terrain de famille et acheté la maison dans laquelle ils habitaient. La tarentule piqua Michele pendant la nuit, dans une maison au bord de la mer. D'après De Martino, Michele le *tarantato* est un jeune homme très peu empathique qui n'a presque aucune interaction sociale. Au moment de l'exorcisme, De Martino décrit Michele comme très passif : il se promenait dans l'espace privé, apathique et déprimé « *svogliato e depresso* » (apathique et déprimé). Il marchait sans suivre le rythme de la musique. De temps en temps, il cherchait les rubans colorés posés au sol. Il s'arrêtait quelques minutes pour les observer et ensuite se remettait à marcher dans sa désolation et sa tristesse. L'exorcisme n'avait donc aucun effet sur Michele. Il demanda aux spectateurs de partir et de le laisser seul. De Martino décrit ce moment de défaite du rite comme un moment particulièrement tragique pour sa famille qui se traduisit par des pleurs et beaucoup d'inquiétude face à l'absence de miracle.

Giorgio di Galatone c'est à dire Giorgio originaire de la ville de Galatone était un jeune homme de vingt-cinq ans qui fut abandonné alors qu'il était très jeune. Il n'avait pas été scolarisé et livrait des fruits et des légumes entre Santa Cesarea et Galatone. Un jour, lors de ce parcours avec sa camionnette, il a tué un petit serpent de campagne. Depuis cet épisode, Giorgio a fait des cauchemars chaque nuit. On tenta plusieurs types de soin pour guérir les attaques d'hystérie de Giorgio sans jamais réussir. Une autre tentative d'exorcisme dansé eut lieu immédiatement après et il dansa pendant dix-huit jours sans interruption, dans une sorte de cour privée (*basso*, en italien). Il avait créé une véritable installation autour de lui : la cour avait été transformée en plateau pour sa chorégraphie. Comme à l'intérieur d'une chapelle, Giorgio avait installé de nombreuses bougies et des images des Saints. Il s'habillait de façon étrange, il dansait dans la rue et parlait fort. Il ne resta plus comme issue pour Giorgio que l'enfermement dans l'hôpital psychiatrique de Lecce : le diagnostic était celui d'une hystérie avec schizophrénie chez un sujet frenasthénique, envahi par des visions de Saints et de nombreuses interprétations délirantes d'ordre religieux. Giorgio suivit une thérapie d'électrochocs.

⁵ Amalia Signorelli, *Dati relativi alle condizioni economiche dei tarantati*, texte en appendice à *La terra del rimorso*, Ernesto De Martino, Il Saggiatore, Milan 2008, p. 383.



Maria et Donato di Nardò, De Martino, E., *La terra del rimorso*, Il saggiatore, Milan, 2009, Image 104

Sans statut de *tarantata* ou de *tarantato*, ces trois cas de *tarantismo* observés par De Martino peuvent s'inscrire dans la continuité des parcours illogiques des autodidactes ou des rebelles. Infidèles à l'exorcisme et à Saint Paul, ces *tarantati* furent de véritables explorateurs de territoires inconnus ; ils procédèrent par tâtonnements n'étant pas issus d'une pratique du *tarantismo* reconnu comme telle. Ces trois *tarantati* inventèrent un langage insolite, l'exorcisme classique n'ayant plus de prise sur ces sujets. Complètement centrés sur leurs vies intérieures, un besoin bien plus impérieux que la demande de grâce poussa ces *tarantati* à s'exprimer à leur façon et à trouver la solution à leur souffrance.

Cet espace d'incompréhension et d'adaptation spontanée permet d'élargir la définition d'art brut, englobant aussi le corps et les langages du corps. Partir des comportements hors normes du corps permet de tisser des liens entre l'art brut et la performance. L'autisme devient alors un exemple parmi

d'autres des liens entre art brut et performance.

7.3 *Transire*, le corps libre de transiter d'un état à l'autre

Giovanni Colombo est un psychiatre italien, professeur à l'Université de Padoue à la Faculté de médecine et de chirurgie générale, chargé du cours de psychopathologie générale et psychiatrie. Dans le Journal de psychopathologie de la société italienne, le Professeur Colombo a publié une étude en 2004 dans laquelle il analyse le phénomène du *tarantismo*, à la frontière entre la psychopathologie et le rituel. L'étude a été menée par l'équipe italienne du « Dipartimento di Scienze Neurologiche e Psichiatriche » de l'Université de Padoue dans la continuité d'autres textes scientifiques rédigés par le Professeur Colombo sur ce sujet, notamment « *Il tarantismo tra mito, rito e malattia* » en 2001. Au moment de son enquête, dans le début des années 2000, les victimes de la morsure de la tarentule étaient désormais très peu nombreuses et âgées. Elles étaient assez réticentes à raconter leur propre expérience même si la piqûre d'araignée continuait d'être leur seule explication à la compréhension et à l'interprétation de leurs crises. Afin d'élargir la perspective et observer le phénomène du *tarantismo* d'un point de vue psychopathologique, Colombo décide de répartir des recherches anthropologiques et phénoménologiques de la crise et de l'exorcisme *coreutico-musicale*, mais aussi de l'analyse du milieu social et culturel dans lequel le *tarantismo* s'est développé.

Chez les femmes, en particulier, leurs corps étaient touchés pendant la saison estivale. Pour toutes ces femmes, leur condition sociale et leur statut à l'intérieur de la famille était totalement subordonnés. Elles étaient toutes dans l'impossibilité de décider de leur propre vie et d'exprimer leurs



Image issue du documentaire de Mingozi, G., Quasimodo, S., Carpitella, D., *La taranta*, Franco Finzi de Barbora, Panthéon Film, 1962, Image 105

affections. La morsure de l'araignée représentait alors une sorte de décharge de leurs frustrations, un moyen d'affirmer leur individualité et leur féminité.

D'après De Martino, le *tarantismo* se développe dans un contexte social particulier, dans lequel les difficultés et les renoncements dictent le rythme de la vie des gens, en particulier des femmes. En fait, la femme était soumise à des restrictions strictes dans les domaines émotionnel et sexuel. Ces moments

de crises offraient une fois l'an l'opportunité de se réaffirmer sur le plan social, d'oublier les soucis, d'évacuer la colère refoulée, de surmonter les traumatismes subis. Être *tarantata* permettait une sorte de catharsis pour exclure l'éros, les conflits et la douleur. La crise survient dans des moments critiques de l'existence, tels que la fatigue de la récolte, la mort d'une personne proche, une situation amoureuse

instable ou difficile. Chez De Martino, le *tarantismo* ne s'inscrit pas dans un ordre psychique, il est plutôt lié à un ordre symbolique que l'anthropologue définit comme « culturellement conditionné », où la crise trouve une solution et un sens. Le *tarantismo* a permis aux conflits psychiques latents de l'inconscient de s'écouler. Ainsi la crise a-t-elle été disciplinée et réintégrée dans un ordre que De Martino appelle « culturel ». Colombo, tout en soutenant l'importance essentielle du conditionnement culturel du phénomène, entrevoit chez De Martino une conscience, sans la déclarer expressément, de la présence de conflits chez les *tarantati*. Ces conflits au niveau social et individuel induisent une certaine fragilité psychique fondamentale du sujet touché. Colombo ne s'éloigne pas de la relation déjà suffisamment connue entre l'hystérie et l'environnement. Selon Colombo, le *tarantato* vit un état « crepuscolare » (crépusculaire) car privé de son autonomie comme dans les cas de délires sous influence externe. Le *tarantismo* chez le Professeur Colombo trouve sa place entre la maladie et la pratique culturelle et religieuse : le sujet piqué n'ayant pas voulu la morsure de l'araignée, vit de façon consciente ses crises, comme un effet indésirable et pénible. Au même moment, ce qui lui arrive est accepté et compris culturellement par la société dont il fait partie. Les rituels de guérison traduisent cette acceptation. L'intérêt de ce dialogue entre les études de De Martino et celles de Colombo se situe à la frontière entre le corps intime et le corps public.

Il s'agit de placer le corps dans un cadre pathologique ou culturel. Je prendrai le temps de développer ce placement, ce voyage traversant la norme et la différence, notamment dans le prochain chapitre. Pour ce faire, je m'appuierai sur les théories crip, qui croisent les études sur le handicap, les études féministes et de genre, afin d'aborder la question de la norme face à la pathologie. Ici, dans le dialogue entre De Martino et Colombo, je m'arrête au niveau de l'analyse psychopathologique. La crise de la *taranta* et l'exorcisme « *coreutico-musicale* » montrent selon Colombo un état dissociatif où la personne manifeste des comportements très évocateurs de rapports sexuels ; la pratique exorciste est elle-même fortement marquée par une symbolique érotique. Colombo suggère alors l'hypothèse : des situations dramatiques de survie et de détresse psychologique, notamment féminine, ainsi que des événements traumatiques de nature sexuelle, peuvent contribuer à l'épigénèse du phénomène⁶.

À l'appui de cette démarche, entre culture et pathologie, les discours ethno psychiatriques distinguent essentiellement les malades des non-malades en se concentrant sur le sujet. Dans les études du psychiatre et anthropologue Richard Rechtman sur les migrants, l'apport anthropologique montre que les formes singulières de l'individualité ne se déduisent pas des logiques collectives et que les patients sont soumis à des codes sociaux préexistants contraignants. Les patients développent alors des stratégies pour échapper à ces codes préexistants. C'est en ce sens, me semble-t-il, que l'altérité culturelle du *tarantato*, du performer ou de l'autiste pose une vraie question, au croisement entre

⁶ Colombo, G, *Il tarantismo un fenomeno al confine tra rito e psicopatologia*, Official journal of the Italian Society of Psychopathology, Issue 3 – 2004, <https://www.jpsychopathol.it/article/update-article-il-tarantismo-un-fenomeno-al-confine-tra-rito-e-psicopatologia/>

études psychiatriques, anthropologiques et art brut. Il s'agit de proposer une contribution de l'art brut et de l'art contemporain dans le domaine de l'anthropologie et de la psychiatrie. A la frontière entre ces différentes approches, on réactualise le *tarantismo*. On peut ainsi ouvrir la réflexion à la performance et à l'autisme ; la psychiatrie transculturelle contribue à renouveler le questionnement sur la différence. Restreindre l'analyse aux aspects culturels et aux conditions de vies de ces artistes ou ces *tarantati* incite à relire les études de Colombo. L'intérêt et l'importance des travaux de Colombo est indéniable. Cependant, pour permettre un dialogue des *tarantati* avec d'autres langages du corps, il ne s'agit plus seulement d'analyser les motifs psychiatriques qui agitent ces corps, ni de souligner leur fragilité psychologique ou de les étiqueter avec des diagnostics spécifiques, souvent péjoratifs.

Dans les études de Rechtman, notamment l'article paru dans la revue « Hommes et migrations » intitulé « De la psychiatrie des migrants au culturalisme des ethnopsychiatries », l'anthropologue et psychiatre analyse entre autres la diversité des croyances collectives, des représentations et des classifications autochtones de la maladie. Un constat fonde la plupart des approches ethnopsychiatriques ou de psychiatrie transculturelle (*cross cultural psychiatry*)⁷. Ces dernières reposent en grande partie sur l'existence de systèmes symboliques explicatifs de la maladie, variables d'une culture à l'autre. Ces systèmes symboliques présentent à l'intérieur de chaque univers culturel un très haut niveau de cohérence. L'anthropologie moderne nous l'enseigne à propos des systèmes symboliques en général, tout comme les langages de l'art et les approches de l'art thérapie. Chez De Martino, mais aussi pour les autres auteurs évoqués, d'autres systèmes de représentation classent et envisagent la gestion de la différence, de la souffrance ou maladie. D'après Rechtman, les explications magico-religieuses (comme dans le cas du *tarantismo*) situent le « praticien » à l'intersection entre le monde visible et invisible, entre le monde naturel et surnaturel, entre les profanes de la maladie et les spécialistes. Un dernier niveau correspond à la formulation culturelle et métaphorique de la souffrance : « c'est par exemple, dans le cas de certaines communautés turques d'Iran, la détresse cardiaque, qui traduit, par le biais de l'expression littérale d'une plainte cardiaque, un ensemble de frustration plus générales, notamment des conflits conjugaux et familiaux, qui ne peuvent s'exprimer que sous cette métaphore »⁸.

Tous ces éléments constituent l'ensemble des représentations ou d'explications de la maladie et de la souffrance. Nous sommes face à un système de croyances mais aussi d'expressions culturelles créant un système symbolique propre à l'ensemble des membres d'un même univers culturel. De Martino, lorsqu'il est arrivé dans le Salento a commencé à observer les *tarantate* en prenant en compte ces logiques culturelles de la maladie. A la différence de Colombo qui a essayé de traduire un phénomène local en un diagnostic clinique de type occidental, De Martino a posé son regard sur

⁷ Rechtman, R., *De la psychiatrie des migrants au culturalisme des ethnopsychiatries*, revue Hommes et migrations, n° 1225 Mai-Juin 2000, p.48.

⁸ *Ibidem*, p.49.

l'étude de la transe qui permet de « *transire* » (forme latine du verbe transiter, passer) entre différents états de la personne. Je vais donc soumettre cette étude à la question de la transition envisagée comme une constante chez les *tarantati*, mais aussi chez les performers et les autistes. Il s'agit d'imaginer ces corps capables de passer d'un système complexe de représentation et de pratiques thérapeutiques à la vie de tous les jours.



Maison « *a corte* » du Salento, archives Domus Artist Residency, <https://www.domus-artistresidency.com>, Image 106

Michele di Nardò, envahi par ces états de contorsion et de délire, était *tarantato* au-delà du rite car il vivait dans une logique symbolique constituée en système. Michele vit en continu comme dans un état de veille. Pour Michele, comme dans le somnambulisme, deux façons d'être coexistent et induisent deux mémoires différentes. À ces deux modalités d'existence correspondent aussi deux états

de la personne qui peuvent fonctionner séparément. Ces deux états représentent deux existences distinctes, comme s'il y avait un doublement de la personnalité, pendant et hors de la crise. Cet aller et retour, cette transition entre un état et l'autre correspond aussi bien à l'état *crepuscolare* (crépusculaire) du *tarantato* qu'à l'état de création artistique et performative. Il rappelle un état limite, la frontière souvent placée entre le regard du spectateur et le regard du corps souffrant. Cette ligne imaginaire que Rechtman reconnaît comme étant l'intersection entre le monde visible et invisible, entre le monde naturel et surnaturel rappelle la condition physique des femmes *tarantate* du Salento dans leur espace intime de la maison. Avant d'analyser la ligne de frontière entre le normal et le pathologique, je souhaite donner une image architecturale de cette intersection entre l'invisible et le visible à laquelle ces corps étaient confrontés dans



Maison « *a corte* » du Salento, archives Domus Artist Residency, <https://www.domus-artistresidency.com>, Image 107



Maison « *a corte* » du Salento, archives Domus Artist Residency, <https://www.domus-artistresidency.com>, Image 108

maison et la voie publique. Cet escalier permettait d'accéder aux terrasses de la maison. Il nous dirigeait d'abord vers un élément architectural typique du Salento : le *mignano*. Ce *mignano* est un petit balcon, ornée par de corniches et des pilastres. Il évoque une sorte de scène suspendue au-dessus de l'allée de la maison familiale et de la cour. Il donnait d'un côté sur la voie publique et de l'autre côté sur la cour familiale. Cette ligne de frontière entre la vie familiale et la vie à l'extérieur permettait à la femme de quitter temporairement la vie de famille pour participer à la vie de la ville ou du village. Cette intersection entre la sphère privée et la sphère publique permettait aux femmes de voir sans être vues. Elles avaient le droit d'y veiller en particulier lors des processions religieuses. Cette métaphore architecturale permet de décrire et visualiser cette frontière entre la culture de la souffrance et l'état de souffrance, entre le visible et l'invisible, la

le Salento (et à laquelle ils sont toujours confrontés dans leur rapport à la société).

Dans les maisons « *a corte* » (donnant sur une cour privée), typiques du Salento, toute la construction de la maison et des différents lieux internes et externes aux murs domestiques ont une forte connotation patriarcale. La cour, symbole de la réunion familiale, lieu de retrouvailles, marquait le centre d'une architecture caractéristique ; elle englobait dans le même périmètre de la cour les maisons des différents membres de la famille. L'escalier à l'intérieur de la cour devenait alors l'élément identificateur de la maison car il était souvent posé sur des arcs ronds assez massifs, pouvant créer des effets architecturaux assez

surprenants. Cet escalier représentait le premier élément d'intersection, entre l'intimité de la

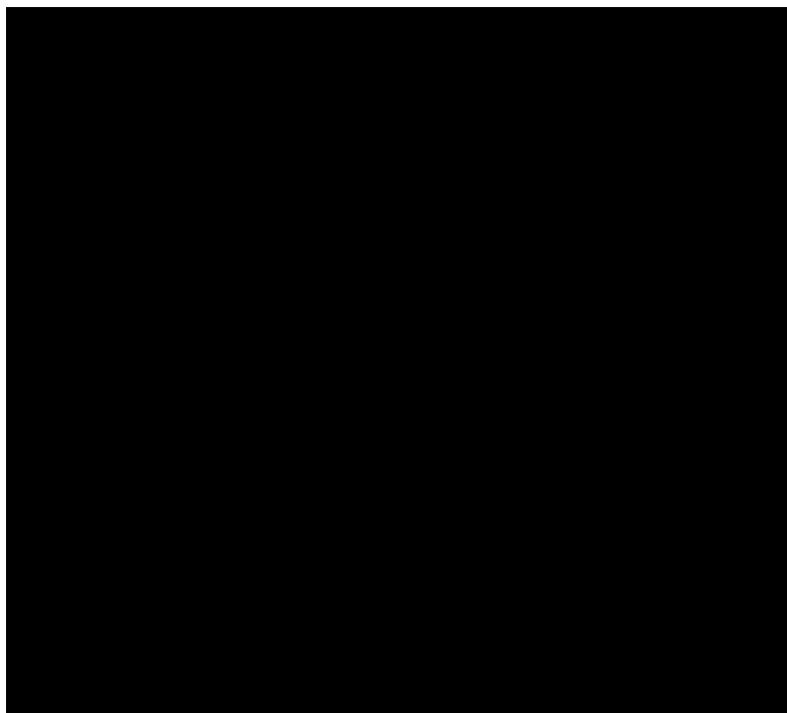


Maison « *a corte* » du Salento, archives Domus Artist Residency, <https://www.domus-artistresidency.com>, Image 109

norme et la différence, entre la guérison et la pathologie, le soin et le regard posé sur l'autre, la transe et la performance.

7.4 Entre-deux : les espaces transitionnels de l'être

En 2013, à la Fondation Antoine de Galbert à la Maison Rouge à Paris, le commissaire d'exposition Antoine Perpère interrogea les relations complexes entre l'art et la prise de drogues. L'exposition « Sous influence » abordait une des problématiques de la création : la prise de psychotropes et ses effets sur la création. Perpère souhaitait établir la distinction entre les trois grandes

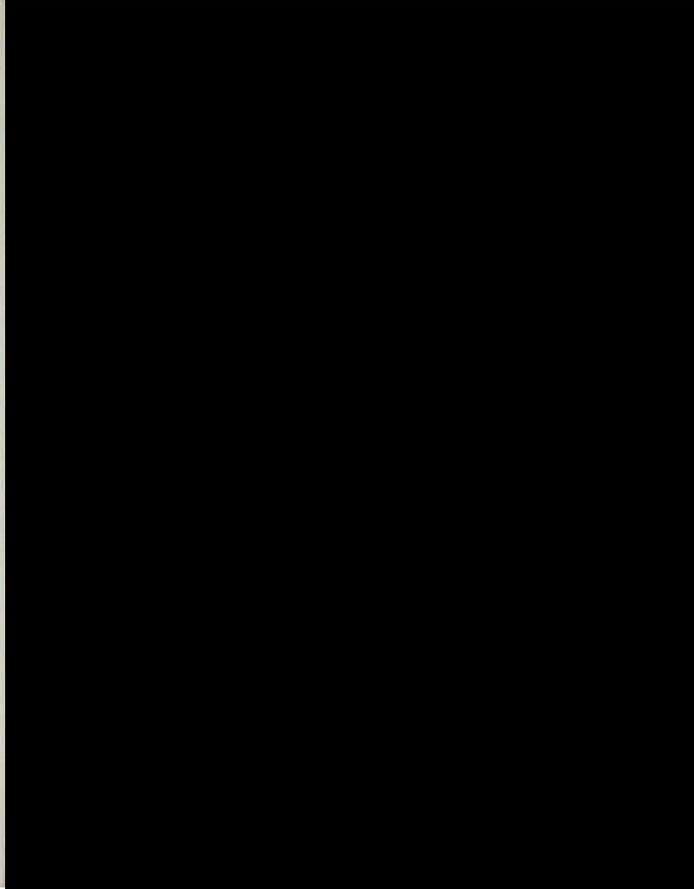


Charcot, J. M., Dessin sous l'influence du haschich, 1853, exposition « Sous influence », Maison Rouge, Paris 2013, Image 110

familles : les opiacés dont les effets sédatifs dilatent la conscience (haschich, morphine, héroïne), les stimulants qui provoquent une intensification de notre vécu (cocaïne, amphétamines) et les hallucinogènes qui ouvrent à une autre dimension (champignons, LSD, drogues de synthèse). Loin de considérer l'artiste comme un toxicomane, ce commissaire d'exposition souhaitait montrer l'engagement des artistes sous l'emprise de drogues : ils cherchent de nouvelles manières

de créer, accèdent à de nouvelles dimensions, explorent les marges, ouvrent une autre perception de la réalité et découvrent une autre perception d'eux-mêmes. L'usage hors de toute ordonnance médicale est souvent associé au risque, à l'addiction et à la déchéance sociale et individuelle. La prise de risque a cependant été soutenue par de nombreux artistes et intellectuels, de Charles Baudelaire aux surréalistes jusqu'aux artistes des années 60-70. Dans cette exposition, Antoine Perère se sert de sa double casquette professionnelle : il fut d'abord cadre infirmier au service d'hospitalisation d'usager de drogues du Centre médical Marmottan de Paris, plus tard directeur du service éducatif du Centre de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie de l'association Charonne toujours à Paris. Parallèlement à son métier il est aussi artiste. Entre hallucination et folie, les drogues et leurs effets ont inspiré des artistes très différents. Malgré le passage à une autre dimension liée aux visions que ces

substances provoquent, selon Perère ces artistes exposés ont quand même du mal à mettre en forme du nouveau. Lorsqu'ils se confrontent au réel, à la page ou au volume, ils restent souvent encagés dans leurs langages ou des esthétiques déjà expérimentées. À travers cette exposition, Perère montre à quel point les artistes cultivent finalement le réel : le réel c'est quand on se cogne, dit Lacan, et lorsqu'on se



Artaud, A., *Autoportrait*, 1946, Centre Pompidou, Paris, Image 111

cogne, on se réveille, ajoute Perère dans le cadre de son interview vidéo publiée sur le site internet de la Maison rouge à propos de son exposition. Chez Antonin Artaud, cette métaphore est abordée du point de vue de l'art en symbiose avec la vulnérabilité de la maladie mentale ou l'utilisation des drogues. Elle fait apparaître sa cohérence artistique et personnelle. Dans sa lettre à « Monsieur le législateur de la loi sur les stupéfiants », Antonin Artaud, raconte ses tremblements du corps et de l'âme. Artaud se considère le seul juge de ce qui est en lui ou de ce qu'il lui arrive car il méprise les hôpitaux et les diagnostics médicaux. Dans le cadre de l'exposition à la Maison rouge, Artaud apparaît parmi les artistes exposés, lui qui avait une addiction profonde à l'opium mais aussi

des séquelles d'une méningite précoce. Il fut un explorateur infatigable des effets de la maladie mentale ou de la prise de drogues sur la création. Ses dessins à la mine sont montrés dans le cadre de cette exposition : de nombreux autoportraits aux traits asymétriques illustrent l'inquiétude et la folie d'Artaud qui l'ont mené jusqu'à l'hospitalisation psychiatrique. Victime d'électrochocs à répétition, Artaud a pris des médicaments antisiphilitiques très lourds toute sa vie et il passa en continu d'un état de douleur à un état d'altération provoqué par les drogues. Des migraines, un état de confusion, des angoisses en continu, de l'agressivité, des douleurs et des engourdissements envahissent Artaud aussi bien en état « normal » que sous l'effet des drogues. Son seul diagnostic fut une sorte de neurasthénie. Il s'agit d'une grande et profonde métaphore de la création. Ses symptômes renvoient, aux dires du poète, à un mal métaphysique et révèlent son errance spirituelle. Il s'agit d'un problème central chez Artaud : il essaye avec ses propres moyens de trouver des solutions à cet écart insoluble qui sépare les êtres humains de leur essence et fausse leur rapport au réel. Artaud souffrait avant tout d'une maladie de l'esprit ; sa pensée l'abandonnait à tous les degrés, mais c'est dans cet abandon qu'il s'accrochait,

dès qu'il le pouvait à son intellect. Artaud s'exprimait à la frontière entre le vide et la survie, entre la crainte de perdre sa pensée et la peur de ne jamais vraiment mourir. Artaud essaya toute sa vie de coudre chaque morceau déchiré de son âme. Cette blessure provenait selon Artaud d'une « culture » qui faussait son rapport à son être profond.

Si la description de la maladie de l'esprit chez Artaud est très lisible chez l'auteur, les causes en sont obscures. Cette paralysie de la parole, du souvenir qui déracine la pensée fragment en lambeaux la personnalité aussi bien pour Artaud que Michele di Nardò. L'entre-deux traverse alors le vide, le néant. Si la relation entre Saint Paul et les *tarantate* pouvait par moments devenir confuse, chez Artaud aussi l'état de vide et de dépression ou de confusion arrive jusqu'à la l'identification de l'auteur à Satan comme représentant le plus pur de la Religion véritable de Jésus-Christ. Cet état transitoire créé chez Artaud, ainsi que chez les artistes de l'exposition de la Maison Rouge, de nouvelles « normes » et un nouvel équilibre. La maladie ou cet état transitoire devient ainsi une nouvelle dimension de vie et de création. Je propose ici un transfert des valeurs de la définition de normativité dans le contexte social et je prendrai le temps plus tard dans ces travaux d'aborder cette question de la frontière entre le normal et le pathologique.

7.5 Transiter entre l'état normal et l'état pathologique

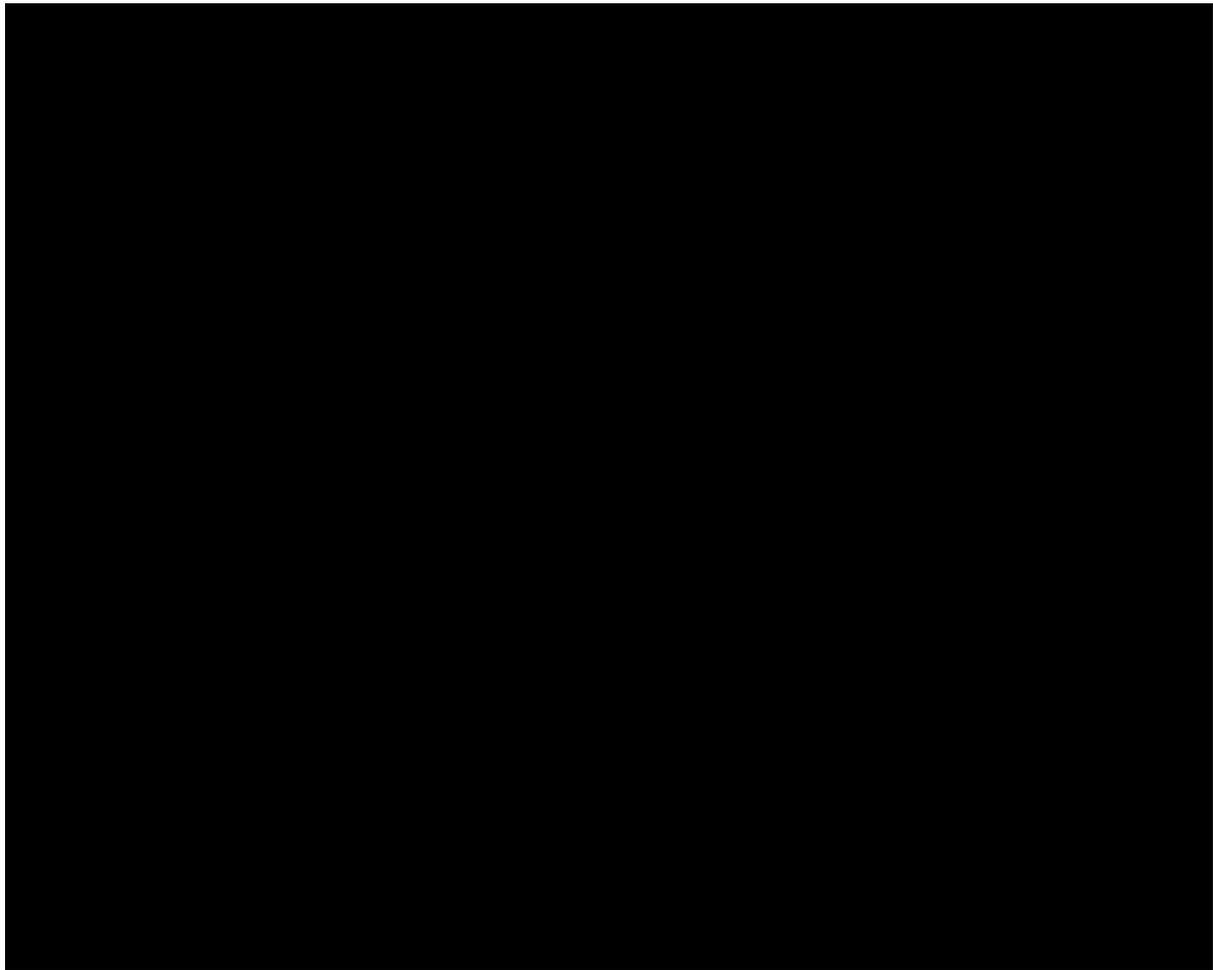


Acconci, V., *Trademarks*, 1970, Image 112

Vito Acconci, artiste performer des années 60-70, créa l'œuvre « Trademarks » en 1970 : « Me mordre : mordre autant de parties de mon corps que je peux en atteindre. Appliquer de l'encre d'imprimerie dans les morsures sur diverses surfaces »⁹. C'est un artiste pluridisciplinaire, mélangeant art conceptuel, art corporel, « process art », performances, cinéma, vidéos, installations et architecture (création de son agence « Acconci Studio » en 1988). Tout son travail tourne autour de la problématique

⁹ Acconci, V., *Trademarks*, texte de l'artiste accompagnant l'œuvre, 1970.

de l'espace, la réduction des distances et les relations dans l'espace entre le spectateur, l'œuvre et l'artiste. Dans l'œuvre « *Trademarks* » l'artiste nu est assis par terre face à la caméra. Acconci passe d'une pose à l'autre, d'une contorsion à l'autre. A chaque position, il mord son corps et laisse une trace de ses dents sur la partie du corps mordue. Ces morsures sont ensuite recouvertes avec de l'encre, l'artiste imprimera sur une autre surface la trace de cette automutilation pratiquée sur son corps. Cette violence, ces blessures, ces stigmates permettent à Acconci de dénoncer le système économique de son époque, les difficultés liées au monde de l'art et les responsabilités des institutions face aux conditions humaines.



Abramovic, M., *Art must be Beautiful, Artist must be Beautiful*, 1975, Image 113

Corps et violence ou automutilation se reflètent tout le temps dans certaines performances des années 60 et 70. Cela rappelle la même violence qui habite les personnes handicapées qui se frappent contre les murs, se griffent, se mordent, tapent leur tête contre le sol. Cet aller-retour entre l'état de délire et l'état conscient me rappelle ainsi les artistes sous l'effet de la drogue. L'artiste serbe Marina Abramovic créa en 1975, *Art must be Beautiful, Artist must be Beautiful*, une performance vidéo d'une

heure environ. L'artiste met en scène les gestes névrosés et répétitifs, elle se brosse les cheveux de façon très violente pendant qu'elle répète la phrase qui donne le titre à l'œuvre : « *art must be beautiful, artist must be beautiful* ». Son regard est sévère et très sérieux, son geste agressif, on a l'impression qu'elle arrache ses cheveux. La répétition du geste à l'infini en même temps que la phrase montre à la fois toute la vulnérabilité de l'artiste et la force de son geste. L'expression d'Abramovic, la violence qui pousse son corps à se coiffer, la répétition de la phrase et du geste, le regard profond : ces éléments rappellent certains comportements des enfants que je suis.

Je pense à Violette, une fillette de douze ans, autiste Asperger. Violette a commencé à suivre mes ateliers lorsque j'étais en contact avec la psychothérapeute Barbara Donville. Cette jeune fille originaire d'Indonésie a été adoptée par ses parents parisiens. C'était pour moi le deuxième cas d'enfant autiste adopté. Violette est une jeune fille distraite, très sérieuse mais assez bavarde. Durant les après-midis après l'école, elle passe beaucoup de temps avec sa grand-mère et elle me raconte tous les gâteaux qu'elles préparent ensemble. Violette a l'air d'être assez gourmande, mais surtout elle adore faire la cuisine et m'en parle tout le temps. Envahie par les troubles obsessionnels et compulsifs (TOC) qui s'ajoutaient à son autisme Asperger, Violette est assez autonome dans sa vie quotidienne. Elle peut venir à pied toute seule à mes ateliers, elle habite juste à côté, et au retour à la maison, elle s'arrête à la boulangerie pour chercher du pain. Elle peut donc traverser la rue, faire de petites courses, gérer un peu d'argent et faire le chemin entre la maison et mon atelier. Malgré son autonomie, Violette est une fillette très sensible à tout changement soudain et imprévu. Même si elle reconnaît le chemin et qu'elle fait toujours la même étape à la même boulangerie pour chercher son pain, tout moment d'arrivée ou de départ reste stressant. Son stress est très visible, surtout en arrivant à mes ateliers : elle avait ainsi besoin d'un long moment pour laver ses mains. Elle est obsédée par la propreté, les germes, la contamination. Pendant qu'elle lave ses mains, Violette se regardait dans le miroir de façon intense. Durant l'ablution elle répétait tout le temps : « il y a des bactéries partout, je sens les bactéries partout, je n'aime pas les bactéries ». Son geste était violent, elle frottait entre les doigts, sur les paumes, de façon répétitive, comme si elle voulait effacer sa propre peau. Violette lavait ses mains très vite avec la même intensité qu'un joueur de « *tamburello* » bouge ses mains pour jouer la « *pizzica* » : d'un mouvement répétitif, comme un tremblement, la main du musicien tape contre la surface de la percussion. Les mains de Violette me rappelaient aussi les gestes de Marina Abramovic qui brosse ses cheveux face à la caméra. Le regard de Violette vers la glace est aussi intense que le regard d'Abramovic face à la caméra. La répétition du geste, du son et des phrases ont la même efficacité que celles de l'artiste serbe. Violette, de façon inconsciente, performait à chaque fois son ablution, ce geste n'était plus un TOC, car il se chargeait d'un symbolisme propre à son corps et à son enfermement.

Marina Abramovic et Violette vibrent de la même façon, leurs corps subissent les mêmes violences que le corps d'Acconci. Ces trois sortes de « *tarantati* » obsédés par l'automutilation et les

gestes répétitifs acharnés contre leurs propres corps, sont en réalité capable de transiter d'un état à l'autre. Violette passe de la boulangerie où elle est capable de compter de l'argent et s'acheter du pain, à l'ablution angoissante et répétitive. Marina Abramovic et Vito Acconci, à la fin de leurs performances autodestructives reviennent à un état d'apaisement. Souvent, dans la performance, le corps devient un vecteur social et politique. Le corps différent sort d'un milieu extrêmement codifié, brise de façon évidente l'ordre imposé. Qu'on soit *tarantato*, artiste ou personne handicapée, le corps différent questionne et subvertit les codes imposés par la société. Être différent devient un moyen d'expérimentation, d'expression et d'émancipation face aux clichés et aux codes imposés. Passer d'un état à l'autre devient dans cette étude une forme de souplesse. Cette agilité oblige le regard des spectateurs de l'action artistique, de la crise convulsive dû à la morsure de l'araignée ou des comportements hors norme de l'enfant autiste, à s'assouplir aussi. La diversité, considérée négativement comme un stigmat se transforme ainsi en flexibilité. Ce qui incite le regard de l'autre à devenir plus subtil et plus sensible.

CHAPITRE VIII

MONSTRES, VERTIGES ET ÊTRES MYTHOLOGIQUES : LE REGARD MÉDUSÉ DU SPECTATEUR

Chapitre VIII

Monstres, vertiges et êtres mythologiques : le regard médusé du spectateur

8.1 Entre mythes anciens et « *straniamento* » : l'anthropologie théâtrale en dialogue avec la psychanalyse

Simone Korff-Sausse, psychanalyste et maîtresse de conférence à l'Université Paris 7 - Diderot a dirigé de nombreux ouvrages sur le handicap. Elle anime entre autres le séminaire international interuniversitaire et a une très longue pratique auprès des personnes handicapées et de leurs familles. Ses études s'appuient sur sa longue expérience clinique. Simone Korff-Sausse souhaite montrer que le handicap réveille les grandes questions existentielles et métaphysiques. En effet, le handicap suscite un rejet et fait partie de ces domaines qui attirent beaucoup de discours « politiquement corrects » mais dont la réalité quotidienne reste souvent décevante et dramatique : « le handicap a du mal à mobiliser des personnes autres que celles qui sont directement intéressées »¹. À l'aide de la méthode psychanalytique, Korff-Sausse propose de détecter les peurs archaïques et les fantasmes inconscients qu'on retrouve à l'origine de cet effroi face au handicap ou à une anomalie importante. Pour ce faire, Korff-Sausse se sert de la notion « d'inquiétante étrangeté »² chez Freud, une sorte de paradoxe se manifestant face au familier. Selon Korff-Sausse, le miroir du handicap met à nu nos imperfections et réfléchit une image que l'on peine terriblement à reconnaître car elle porte atteinte à notre personne et à notre intégrité. Il s'agit d'une sensation d'inquiétude touchant au moi-plaisir originel chez l'individu. Cette sensation appartient à la sphère cachée de notre inconscient, celle vivant à l'ombre car transgressive³. Il me semble que nous nous rapprochons de l'expérience de « *straniamento* » déjà évoquée dans cette étude et qui renvoie encore une fois aux théories de l'anthropologue Ernesto De Martino, soit à une sorte d'aliénation de soi-même et de ce qui est familier. Une crise de la présence se manifeste aussi bien dans l'étrangeté évoquée par Korff-Sausse, que dans la question du « *straniamento* » chez De Martino. Il s'agit du moment où la personne se retrouve à l'arrêt car elle se trouve face à un changement ou une différence qu'elle n'arrive pas à accepter et à intégrer immédiatement.

¹ Korff-Sausse, S., *Figures du handicap, mythes, arts, littérature*, Petite biblio Payot essais, Paris 2010, p. 7.

² Freud, S., *L'inquiétante étrangeté*, traduction de Bonaparte, M. et Marty, E., Gallimard, Paris, 1933.

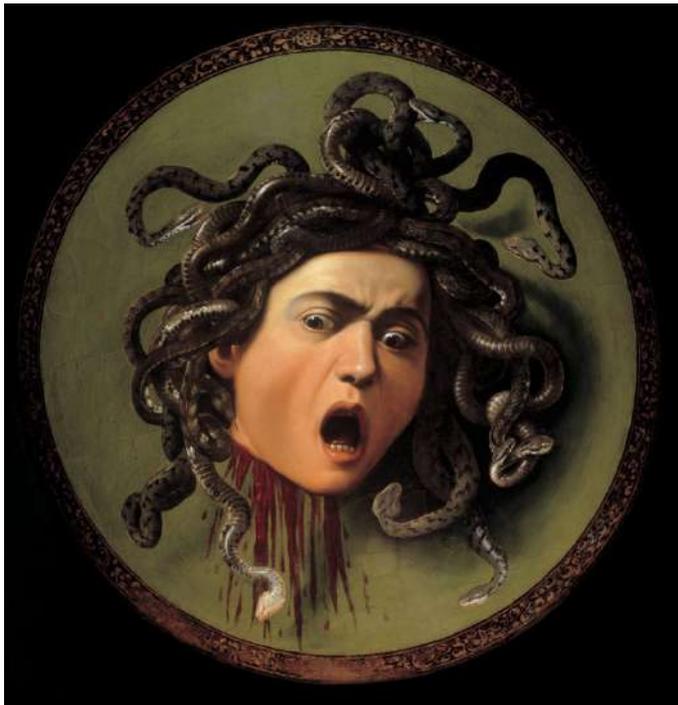
³ Mijoll de, A. (dir.), Mijolla de-Mellor, S., Perond, R., Golse, B., *Dictionnaire international de la psychanalyse*, Hachette, 2005, p.860.



Photo de Pinna, F., Lucania, 1959, Image 114

Chez De Martino nous retrouvons une interprétation possible de ce phénomène dans l'analyse du monde « magique » du Sud d'Italie qu'il appelle « *il dramma magico* » (le drame magique). Il analyse ainsi la condition de « *spaesamento* » (désorientation) du sujet. Chez Korff-Sauss, cette notion freudienne « d'inquiétante étrangeté » pourrait trouver son origine dans une relecture psychanalytique de la mythologie. Simone Korff-Sauss se sert du regard de Méduse afin de décrire cet état de pétrification face au handicap. Elle convoque aussi parfois d'Œdipe et sa marche claudicante, ou encore l'image du Minotaure, un être à mi-chemin entre l'homme et l'animal. Elle vise à donner aux personnes handicapées une place légitime dans nos sociétés. Ces figures deviennent métaphores de la diversité. Le regard pétrifié permet de comprendre la réaction des gens face au handicap. À travers les mythes et leurs représentations dans l'art ou la littérature, Korff-Sauss analyse les relations, les enjeux, les intérêts réciproques qui se créent entre le champ clinique du handicap et le monde de l'art.

La psychanalyste crée alors un lien entre les représentations inconscientes mobilisées par la présence du handicap et la mythologie : le handicap est porteur d'un message menaçant et inquiétant. Notre regard sur ce corps blesse notre amour propre. Le contrôle nous échappe complètement car nous



Caravaggio, Medusa, 1595-1598, Image 115

sommes renvoyés à une dimension tragique de l'être humain. En ce sens, Méduse devient le monstre emblématique de l'étude en question et de tout ce que représente la personne atteinte d'un handicap. Méduse, l'une des trois gorgones proches du royaume des morts, avait le visage entouré de serpents et un regard perçant capable de pétrifier quiconque osait la regarder. Dans les textes d'Ovide, Persée tranche la tête de Méduse en utilisant une ruse. Afin d'éviter de croiser son regard, il s'approche du monstre se couvrant derrière son miroir-bouclier. Il se sert ensuite de la tête de Méduse pour éloigner ses ennemis.

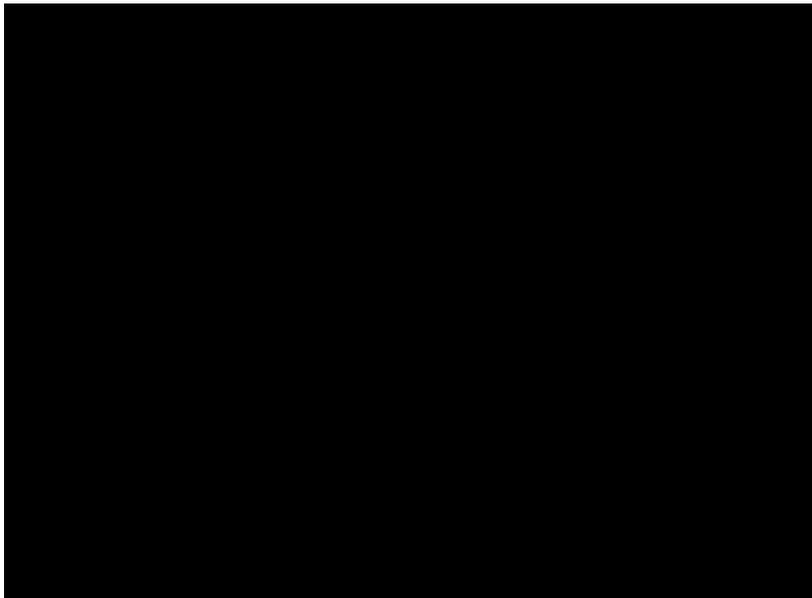
Dans mon travail, le public et les experts d'art ont souvent attiré mon attention sur ma présence en performance et mon regard médusé. Consciente d'avoir appris par ma présence à captiver le regard des passants dans la rue durant mes performances publiques et participatives, j'ai toujours réfléchi à ma présence en performance en songeant à la *tarantata*. La rencontre avec le handicap ou une *tarantata* confronte à cette épreuve du regard de la Gorgone. Mon regard pétrifie : « la pétrification correspond à la sidération psychologique qui frappe celui qui est obligé de regarder en face ce qui ne saurait se voir »⁴. Cette force du regard (ou « présence scénique » dans le langage des arts vivants) détermine la relation entre le comédien et le spectateur. Elle crée une sorte de tension du champ de la vision entre les deux qui peut rappeler l'effet de « *straniamento* » de De Martino.



Romina De Novellis, Natura morta, Paris, 2018, Image 116

Dans les arts performatifs et du spectacle vivants, la présence scénique, cette mystérieuse qualité de l'acteur sur scène capable d'attirer l'attention du spectateur bien avant qu'il ne bouge ou qu'il ne

⁴ Korff-Sausse, S., *Figures du handicap, mythes, arts, littérature*, Petite biblio Payot essais, Paris 2010, p. 18.



Barba, E., archive ISTA, Venezuela, 1976, <https://ista-online.org>, Image 117

parle, était au centre des recherches menées par Eugenio Barba et l'ISTA – International School of Theatre Anthropology fondée par le dramaturge et metteur en scène italien. Encore une fois, nous nous retrouvons géographiquement en terre de *tarantismo*, Eugenio Barba étant originaire de la ville de Brindisi, la première grande ville du Salento. Il fut aussi le fondateur de l'Odin Teatret au Danemark.

Élève et ami de Jerzy Grotowski, il a complètement remis en question le travail du comédien initié par son maître Grotowski. Il a transmis au niveau théorique et pratique la force du théâtre par les techniques du jeu incarnées dans le corps du comédien. D'après le Professeur Nicola Savarese, l'anthropologie théâtrale nous permet de plonger dans le travail du comédien, dans ses techniques selon les différentes cultures théâtrales du monde. Lorsqu'on parle d'anthropologie théâtrale, nous ne nous situons pas sur le terrain de l'anthropologie du théâtre : l'anthropologie théâtrale ne s'intéresse pas aux formes du théâtre. Cette discipline étudie plutôt l'être humain en situation de représentation, soit toutes les attitudes de l'acteur en action. Eugenio Barba fait partie de ces artistes-chercheurs du théâtre qui ont pris le temps de créer un pont entre la technique du corps et celle du jeu et circonscrire la présence scénique du comédien : Stanislavski, Copeau, Dullin, Meyerhold, Decroux, entre autres, sont tous des auteurs du théâtre ayant réfléchi sur la question de la présence scénique dans le jeu du comédien. Cela dépasse le travail du metteur en scène. Cette fascination dépend du talent du comédien mais surtout de l'énergie qui se dégage du corps de l'acteur.

En effet, d'après Eugenio Barba, il s'agit d'une énergie propre à l'acteur, soit une sorte de « pulsion libidinale » qui représente chez Freud (dont Barba se sert pour argumenter) la manifestation d'une répression de pulsions par les contextes sociaux ou familiaux. Cette pulsion est aussi complexe chez Freud que chez Barba. Elle concerne l'inconscient, vit généralement refoulée chez l'individu et peut se manifester sous forme d'agressivité. Chez Barba, l'agressivité peut servir à élaborer les différentes interprétations de l'acteur ; le dramaturge italien décide alors de nommer énergie ces pulsions freudiennes alimentant chez l'acteur le processus de création et la présence de l'acteur dans ses représentations publiques. C'est pourquoi en termes de pulsion, cette énergie s'applique aussi bien au comédien qu'à la vie réelle dans laquelle nous croisons le handicap. Être conscient de cette énergie et

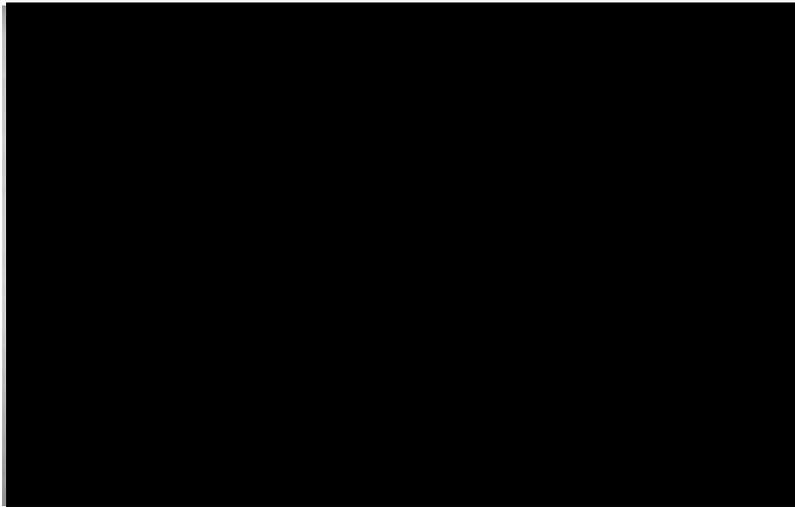


Image issue de la vidéo *Fragments from Training at Teatr-Laboratorium by Torgeir Wethal*, Odin Teatret Archives, Danemark, 1972, Image 118

savoir la gérer aussi bien au niveau psychique que physique crée cette présence. Elle engage alors le spectateur et capture le regard du public face au corps du performer.

Simone Korff-Sausse analyse cette relation à l'autre et la rencontre du regard. Elle observe la crainte de voir chez l'autre (le comédien, la personne handicapée ou le regard de

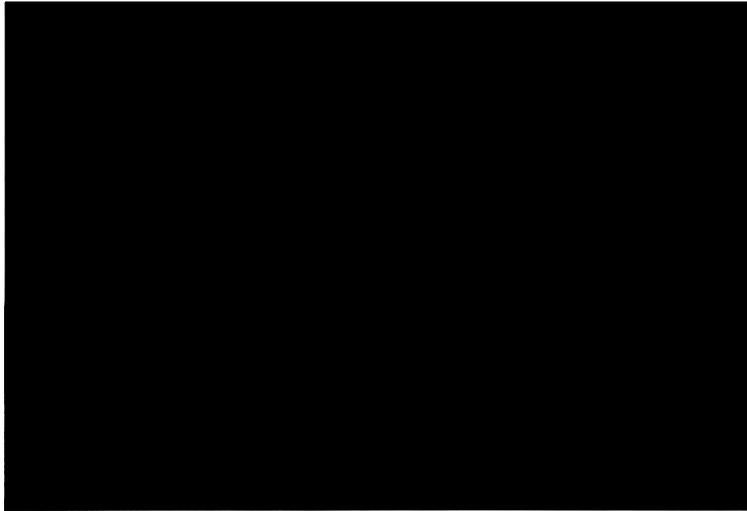
Méduse) une « anormalité » à laquelle nous ne sommes pas complètement étrangers : « le profane se voit là confronté à la manifestation de forces qu'il ne présumait pas chez son semblable, mais dont il lui est donnée de ressentir obscurément le mouvement dans des coins reculés de sa propre personnalité »⁵. Le handicap, ou le performer sur scène, ou encore la *tarantata*, risquent d'être un miroir pour les autres. C'est avec cet effet miroir que, dans mes performances, je prends en charge les « anormalités » des autres : l'étrangeté est ainsi projetée sur l'autre par nos regards croisés. Dans cet échange de regards, on retrouve une théâtralité stupéfiante, excessive qu'on pourrait comparer aux personnes hystériques étudiées par Georges Didi-Huberman. A la frontière entre fantaisie et réalité, ces corps et ces regards étranges rendent visibles ce que la plupart des gens souhaitent garder invisible. Se dévoilent ainsi les ambiguïtés créées par le regard de l'autre et l'étrangeté.

8.2 Apprendre et créer par le handicap

La relation au handicap est souvent liée à sa représentation à travers le langage de l'art. La souffrance réelle de l'autre ou l'être différent deviennent des sujets pour les artistes. Le handicap devient souvent une métaphore de la condition humaine dans les sociétés contemporaines. Mais que se passe-t-il lorsqu'on travaille physiquement avec le handicap ?

Face à un petit nombre de spectateurs réunis chez elle en 1975, Anna Halprin décida de réaliser une performance pour conjurer sa maladie. Devant une gigantographie imprimée de sa radiographie

⁵ Freud, S., *L'inquiétante étrangeté* (1919), in *L'inquiétante étrangeté et autres essais*, Gallimard, Paris, 1980, p. 249.



Halprin, A., Dancing my cancer, 1975, Image 119

montrant son cancer, l'artiste habillée en noir, crie, pleure, lève les bras au ciel, lutte et exorcise ses peurs : cette œuvre marqua le début de son travail avec des gens malades.

La chorégraphe précise qu'elle n'est pas une thérapeute. Elle cherche à comprendre comment chaque malade peut retrouver du plaisir avec son corps qui l'abandonne. L'expérience de sa

maladie puis celle de son mari l'ont amenée à créer des chorégraphies qui expriment cette douleur et qui touchent le public.

« Quand je travaille avec des gens gravement malades, je leur conseille toujours d'utiliser toutes leurs ressources, et de contribuer à leur guérison. Qu'ils aient recours à la médecine, bien sûr, mais ce n'est pas aux autres de faire tout le boulot. Il faut s'impliquer. C'est comme au théâtre, il faut participer et ne pas rester un spectateur passif. Cette expérience m'a complètement transformée. Affronter la mort, c'est la peur ultime de chacun, je pense. Il m'a fallu des années avant de pouvoir assimiler et digérer cette expérience. J'ai créé de nombreuses danses avant d'être capable d'utiliser mon expérience et de l'intégrer à mon art, dans une chorégraphie. Je l'ai appelé *Intensive care* parce que mon mari avait passé deux mois en soins intensifs. Chaque jour, je devais faire face à la situation qui était la sienne. Chaque jour, je me demandais s'il vivrait jusqu'au suivant. J'ai côtoyé de très près des problèmes bien réels et j'ai puisé dans cette expérience pour créer une chorégraphie objective qui puisse toucher le public. Pour *Intensive care*, je tenais absolument à garder cette notion de réalité, ce côté authentique. J'ai donc décidé de travailler avec des personnes qui étaient directement concernées. L'un des danseurs d'*Intensive care*, David Greenaway, avait travaillé pendant trois ans dans un service de soins palliatifs. Il était donc habitué à voir des personnes mourantes. Jeff Rehg est un autre personnage capital de cette chorégraphie. Il était mourant. Il avait le sida et ne pouvait plus guérir. C'était une expérience bien réelle pour lui. Il l'a appelée *la répétition* de sa propre mort. On l'a tous envisagée à des niveaux différents. Cette expérience pouvait être une réflexion sur la vie et la mort ou sur

tout ce qui disparaît au cours de nos vies pendant notre vie, et qui nous obligent à tout reprendre à zéro »⁶.

Le travail d'Anna Halprin nous introduit à la subjectivité de la personne souffrante, souvent victime du déni et de la méconnaissance de la vie psychique. A ce sujet, Simone Koroff-Sausse analyse ce que l'art apporte au handicap et souligne combien nous sous-estimons les potentialités créatrices de la personne malade. L'art nous ramène vers l'enfance ce qui permet d'affirmer sa propre existence et son identité. L'art permet aux personnes handicapées d'accéder à leur monde enfoui. On leur donne ainsi des moyens pour s'exprimer. Koroff-Sausse considère aussi qu'une démarche artistique implique des enjeux complexes : à l'origine de l'expression artistique on trouve souvent un cri, un geste et toute sorte de besoin inconscient qui « déchire la trame de l'objectivité »⁷, c'est le moment « pathique » (Henri Maldiney) qui détermine la dimension communicative et signifiante de l'art à tous les niveaux : « l'art favorise un processus de subjectivation et de réappropriation du corps dépossédé »⁸.

Cette démarche de partage des langages artistiques ne vise pas à soigner. Souvent, dans les approches évoquées, l'objectif est l'insertion sociale du malade. Loin de vouloir à tout prix créer des œuvres d'arts dans mes ateliers avec les enfants autistes, j'essaie tout d'abord de m'éloigner du travail corporel liés au concept de mieux-être, qui se traduit de façon encore plus naïve en bien-être lorsque ces ateliers s'adressent à des personnes qui ne souffrent pas d'une maladie spécifique. Dans mes ateliers, je m'adapte au cas par cas, j'essaie de faire des propositions aux participants en m'inspirant de différentes techniques auxquelles je suis formée. C'est un point de départ : la danse contemporaine, la barre au sol, la danse « contact », la danse-théâtre, ainsi que le Gyrokinesis et le Feldenkrais. Mais c'est ce que les participants m'apportent que je trouve le plus intéressant. Dans mes ateliers, je me mets sur un pied d'égalité avec mes élèves. Je progresse par essais et erreurs. Avec mes élèves, nous produisons de nombreuses heures de matériel dansé, parlé (avec de petits bruits pour les enfants qui n'ont toujours pas développé le langage verbal), immobilisé, avant de comprendre quelle démarche nous suivrons. C'est un travail d'une difficulté inouïe, que l'on imagine difficilement si l'on n'assiste pas au travail avec ces enfants. Cette recherche passe par la frustration, par l'ennui, par l'incompréhension. Cependant, dans ces moments où j'ai l'impression qu'il ne se passe rien, je découvre à chaque fois leur créativité artistique. Elle existe bel et bien et elle peut être très puissante. Je suis face au drame du corps qui s'exprime de façon insolite et improvise. Comme lorsque Roman frappait brutalement sa tête contre le sol. Il s'agit d'une danse du décentrement. Ces mouvements agités nous troublent comme lorsque nous sommes face à une femme *tarantata* : ces mouvements, ces danses de corps souffrants sont souvent

⁶ Interview de Anna Halprin, *Out of boundaries*, documentaire de Jacqueline Caux, 2004 39:05-48:54.

⁷ Korff-Sausse, S. (dir.), Ciccone, A., Missonier, S., Salbreux, R., Sceiles, R., *Art et handicap, enjeux cliniques*, Editions Erès, TOulouse, 2013, p. 11.

⁸ *Ibidem*.

chargées émotionnellement ce qui diffère de la création artistique. Mes élèves me mettent face à des trajets singuliers. Cela soulève pour moi la question de la norme, cela questionne ma façon de regarder tout ce qui nous entoure : la vie normale et la création artistique classique, c'est à dire institutionnelle que l'on retrouve dans les musées, dans les théâtres. Je suis assez sensible à l'idée que c'est l'attention et l'interprétation du spectateur qui fait de ces langages des œuvres d'art.

« On a dit que le génie était proche de la folie. Il serait plus exact de dire que les mécanismes psychotiques exigent un génie pour les manipuler de manière à favoriser la croissance ou la vie (qui est synonyme de croissance) »⁹.



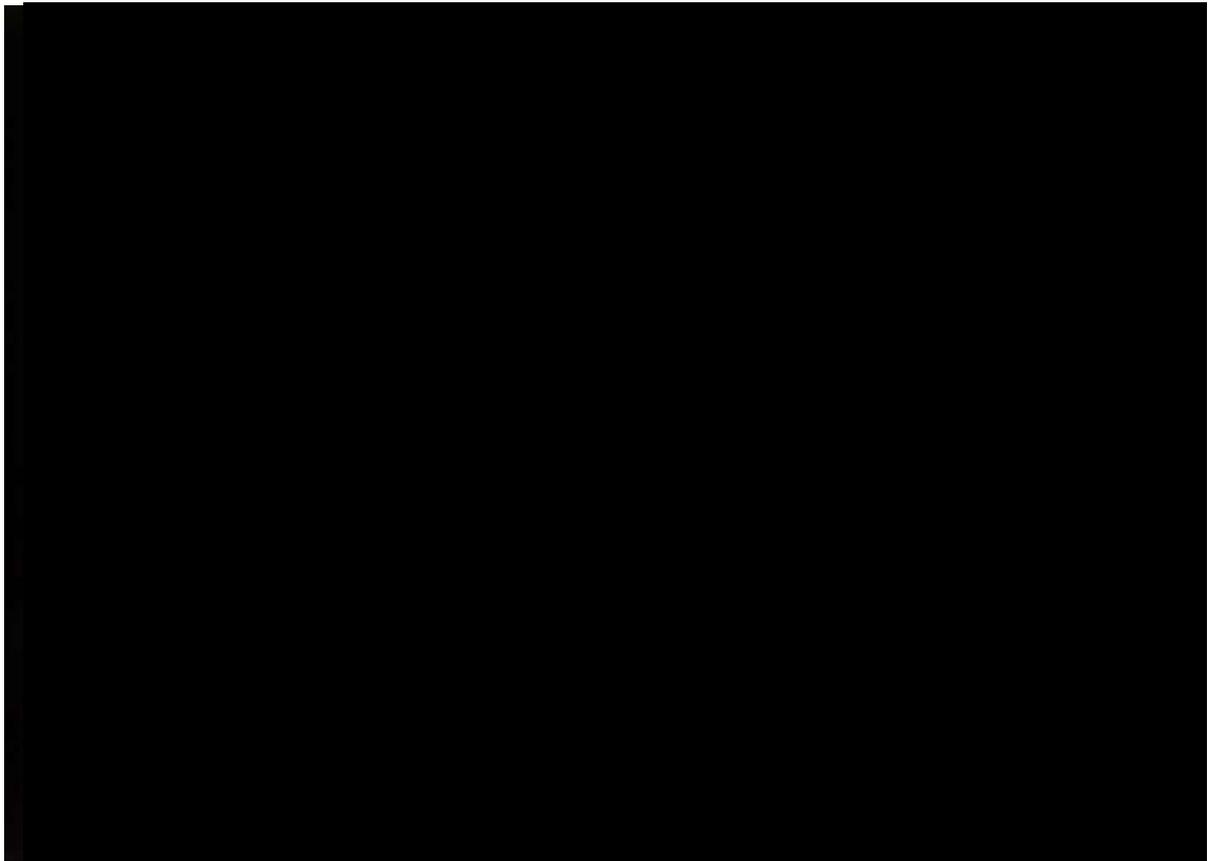
Image issue du documentaire de Mingozzi, G., Quasimodo, S., Carpitella, D., *La taranta*, Franco Finzi de Barbora, Panthéon Film, 1962, Image 120

Dans cette logique des choses, Bion considère le psychisme en dialogue avec l'assimilation du monde extérieur : l'importance de l'autre, de l'objet externe sont des éléments qui chez Bion se posent sur l'appareil digestif (dans la mesure où l'on avale des expériences et où l'on en refuse certaines). Tout comme pour l'appareil digestif, l'être humain rejette ce qu'il

n'est pas capable de digérer. C'est un processus naturel et vital. Selon Bion, l'être humain a la capacité de « vomir du psychisme » : on en jette dans un coin et on n'en parle plus. Dans l'ouvrage intitulé « L'attention et l'interprétation », Bion part de son expérience psychanalytique et essaye de résoudre les difficultés de l'observation, de l'estimation et de la communication d'une expérience qui ne correspond pas à notre univers sensoriel. Bion insiste beaucoup sur la considération que l'on a des phénomènes mentaux d'une personne isolée mais aussi d'un groupe : c'est sur l'expérience des sens qui suscite le rejet d'une condition précise ou de la différence. C'est cette expérience sensorielle et ses effets sur l'appareil digestif qui font des femmes *tarantate* des personnes malades, vulnérables, qui nécessitent la grâce de Saint Paul pour que leurs comportements soient acceptés. Le regard chez Bion permet de mieux envisager le manque de compréhension des habitants de Galatina quant aux femmes *tarantate*. On saisit mieux aussi les difficultés des familles d'enfants handicapés en société, à l'école, dans la vie de tous les jours.

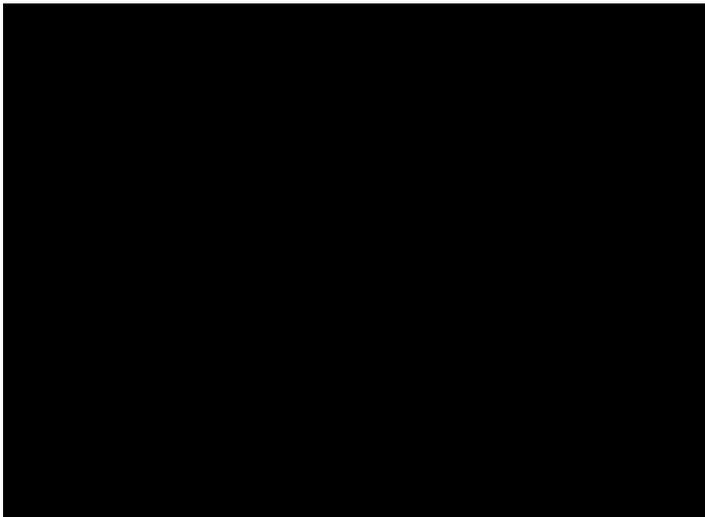
⁹ Bion, W., *L'attention et l'interprétation*, Payot, Paris, 1990, p. 115.

Dans mes ateliers, je me positionne au même niveau que ces enfants. Cela signifie que mon approche n'intervient pas sur la pathologie. Ces enfants enrichissent mon inspiration et ils peuvent s'exprimer ainsi de façon naturelle. Très sensible aux études de Georges Canguilhem, j'intègre la notion de l'anormalité inévidente comme une autre modalité du vivant. Les personnes handicapées ne sont pas des individus marginaux ou bizarres. Leur façon de bouger, ou de créer, nous renvoie à notre vulnérabilité et à notre humanité. C'est cette prise de conscience de notre fragilité qui provoque souvent un rejet face à ces gens. Ce rejet se compose de sentiments mêlés d'angoisse, d'incompréhension, de honte. Nous sommes face à des sentiments tabous qui nous mettent mal à l'aise. Comme chez les femmes *tarantate* ou comme dans le cadre de l'œuvre d'Anna Halprin *Dancing my cancer*, mon objectif à travers ces ateliers est de toucher la douleur profonde de ces enfants et de l'extérioriser par le corps. C'est un échange, un don que je reçois de chacun de mes élèves : je m'approprie des méthodes de l'improvisation issues de la danse ou du théâtre pour arriver à ce moment de vérité de l'expression. Ce sont des corps tragiques. L'objectif est de les faire mouvoir, de faire en sorte qu'ils arrivent à se sentir et ainsi de toucher leurs émotions. Ces corps vibrent, souffrent et avancent dans l'espace mouvant car je bouge tous les éléments dans la salle pendant toute la durée de mon atelier.



Bausch, P., Café Müller, 1978, Image 121

Je me suis inspirée de la pièce bouleversante de Pina Bausch, *Café Müller* (1978), dans laquelle deux femmes avancent à tâtons et les yeux clos. Sur un plateau encombré de chaises et de guéridons, elles se heurtent contre le mur de façon répétitive. Pina Bausch et Malou Airaudo interprètent ces deux femmes qui se jettent contre le mur en courant. Elles s'effondrent et se relèvent toujours les yeux fermés. Ces sont des éléments de leurs matériaux biographiques qui mènent les danseurs de Pina à s'exprimer de façon intense et aussi sincère. J'ai intitulé ces séances "mouvement créatif" pour les enfants porteurs de handicap. Je me suis vite rendue compte qu'il s'agit de théâtre, entendu comme la représentation d'événements tragiques de la vie réelle. Si *Café Müller* s'inscrit dans le cadre de la représentation et de la création théâtrale faite par des professionnels et non pas adaptée à des corps handicapés, le niveau d'émotions de ces pièces de Pina Bausch correspondent exactement à la vie réelle lorsque nous sommes face au handicap de façon frontale et au quotidien. C'est le même embarras, une profonde émotion et aussi un sentiment de danger ressenti face à une personne dont les comportements sont hors norme. On retrouve dans la vie réelle le symbolisme du drame interprété par les danseurs de Pina Bausch : la petite Séraphine est ainsi atteinte du rarissime syndrome du « Cri du Chat ». Lorsqu'elle n'arrive pas à se faire comprendre, elle s'effondre comme Malou Airaudo contre le mur, au sol, elle se heurte à tout, elle crie,



Apted, M., *Nell*, États-Unis, 1994, Image 122

ferme les yeux et frappe violemment sa tête contre le sol de façon répétitive. Ces gestes tragiques appartiennent au quotidien de Séraphine. Ils composent le drame psychologique interne de la petite fille. Je cherche à faire en sorte qu'elle ne se blesse pas. Comme dans le magnifique film *Nell* de Michael Apted avec Jodie Foster, pendant ces moments de crises, je mets la musique d'Henry Purcell. Alors peu à peu, après plusieurs répétitions du même geste comme dans *Café Müller*, la

crise de la petite Séraphine se transforme en joie. Séraphine est désormais contente, elle lève le regard au plafond d'un air très ému. Comme la jeune *Nell* de Jodie Foster, comme Maria di Nardò la *tarantata* originaire de la ville de Nardò, ou encore comme Anna Halprin à la fin de sa performance *Dancing my cancer*, Séraphine commence à tourner dans l'espace toute heureuse ; son corps est léger et tourne de plus en plus vite, chargé d'émotion. Séraphine s'arrêtera seulement à la montée de sa prochaine crise. Séraphine est attente d'un syndrome assez rare dit le « Cri du chat ». Il s'agit d'une anomalie chromosomique du chromosome 5p. Ce syndrome se caractérise par un cri aigu lorsque l'enfant s'exprime verbalement, une microcéphalie, une dysmorphie cranio-faciale et un retard mental et psychomoteur important. La racine du nez est très large et plate. Avec l'âge, le visage devient long et mince avec effacement de la mâchoire. Ces enfants peuvent aussi avoir de graves problèmes du

comportement rappelant l'autisme, tels que l'automutilation, l'agressivité et des mouvements stéréotypés.

8.3 Neurodiversité et langages artistiques

Le concept de neurodiversité souligne la variabilité neurologique de l'être humain et les mouvements sociaux qui soutiennent la différence. C'est dans un article de 1998 du journaliste Harvey Blume qu'on voit apparaître pour la première fois ce terme¹⁰. Soutenue par de nombreux militants de l'autisme, la neurodiversité considère aussi le syndrome d'Asperger, la douance, la déficience intellectuelle, le syndrome de Gilles de Tourette, la dyspraxie, la dyslexie, la dyscalculie, le trouble de la communication sociale, le trouble du déficit de l'attention, l'hyperactivité et bien d'autres.

« Ce concept, utilisé par les associations de personnes autistes dans un objectif de déstigmatisation, s'est rapidement propagé via internet et connaît un succès inédit. Il est de plus en plus utilisé pour qualifier toute personne présentant un mode de fonctionnement cognitif différent, et notamment pour celles qui ont reçu un diagnostic psychiatrique. Ainsi, de plus en plus de pathologies (autisme, hyperactivité, syndrome bipolaire...) sont redéfinies comme une autre façon d'être au monde. Cette approche cherche à démedicaliser les pathologies dites mentales en célébrant la diversité des modes de pensée »¹¹.

Les études de la sociologue Brigitte Chamak contribuent à éloigner l'image stigmatisante de la maladie psychiatrique et à accueillir les symptômes comme l'expression d'une différence. La différence, entendue aussi comme mise à l'écart et tabou, a été valorisée par certains artistes : ces univers souvent enfermés et isolés, car différents, vivent souvent dans des espaces enfermés, détachés de la vie réelle.

Karen Shakhnazarov reprend l'œuvre d'Anton Tchekhov, *Salle n° 6*, et situe le drame russe de nos jours, lui donnant une portée contemporaine dont le message devient encore plus troublant. Shakhnazarov a filmé dans un vrai asile, donnant la parole à de vrais patients mêlés à des acteurs professionnels. L'intention du réalisateur russe est de nous rappeler que nous sommes tous fous. Dans la nouvelle de Tchekhov, la salle n° 6 est l'endroit où sont isolés les malades mentaux incurables.

¹⁰ Blume, H., *Neurodiversity : On the neurological underpinnings of geekdom*, The Atlantic, Septembre 1998.

¹¹ Chamak, B., *Le concept de neurodiversité ou l'éloge de la différence*, 2015, p. 1-2

Finalement, le médecin aussi s'y retrouve en tant que patient. Le film démarre comme un long documentaire sur un asile psychiatrique, par un plan fixe sur une série de malades défilants devant la caméra pour se raconter : un cortège de question philosophiques sur la vie, l'existence. Leurs histoires



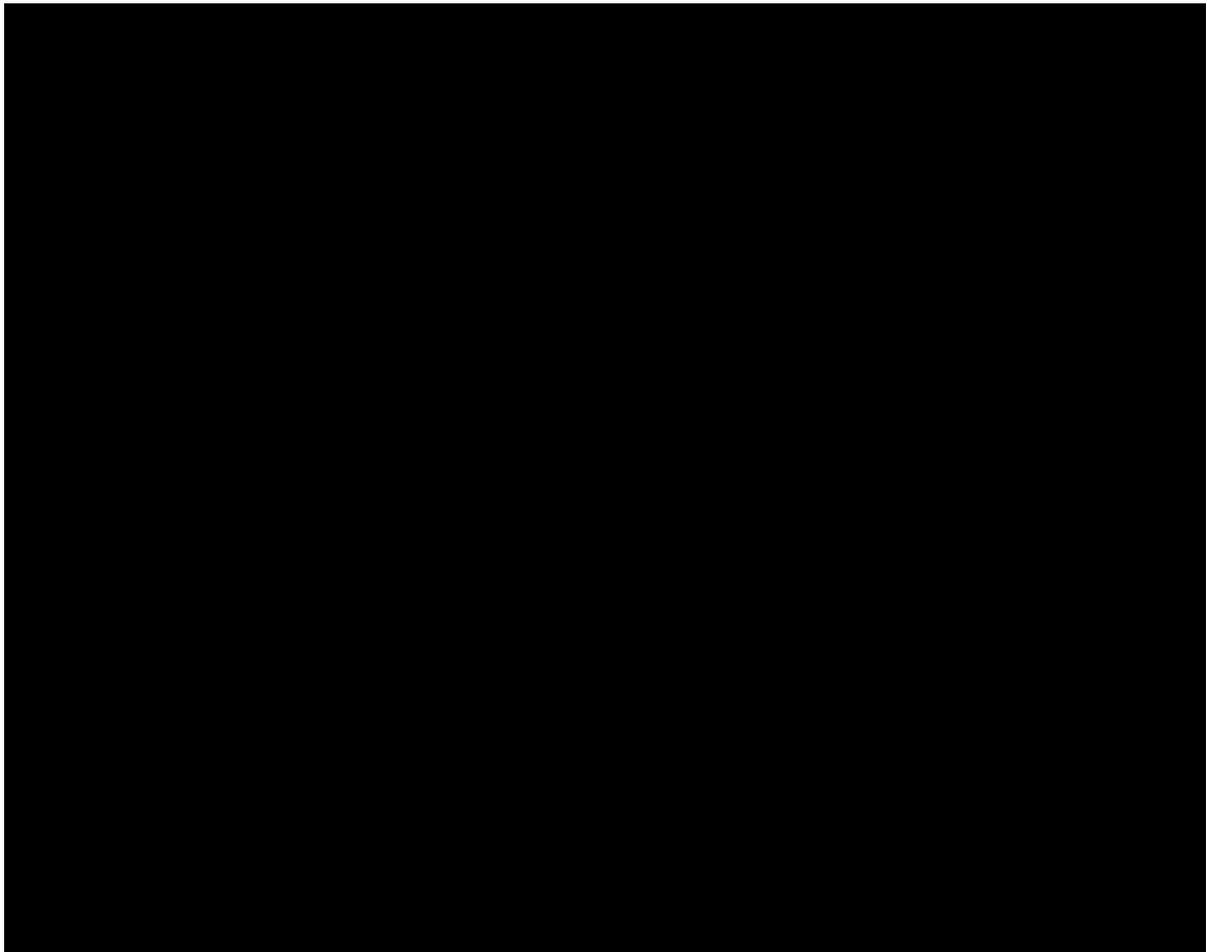
Shakhnazarov, K., Gornovsky, A., *Salle n° 6*, Russie, 2009, Image 123

personnelles se ressemblent toutes : parents alcooliques, abandon, violences familiales, échecs personnels. En écoutant ces histoires, nous avons l'impression que ces malades ne sont pas si fous et que finalement nous pouvons tous devenir fous : un homme sain peut aussi basculer dans la folie. C'est cette bascule, cet aller/retour que le réalisateur arrive à sublimer dans la scène finale où l'on assiste à une danse. Des acteurs professionnels, de vrais malades, des femmes, des hommes se touchent, dansent, se mêlent aux regards timides, à l'embarras, à la pudeur de chacun, à l'innocence de certains. Les spectateurs ne peuvent que s'émouvoir de cette sublime diversité dansante. Grâce à ce film, on observe le handicap du point de vue social. Nous remettons en question la représentation traditionnelle du handicap comme un problème d'ordre médical, nous cherchons à comprendre les conditions de vie qui stigmatisent ces personnes et nous comprenons de façon claire la question de la différence.

Dans l'étude de Brigitte Chamak, l'utilisation pour la première fois du terme "neurodiversité" est attribuée à Judy Singer, chercheuse en sciences sociales et maman d'une fille autiste. Singer était fascinée depuis toujours par la question de la différence. Dans ses études, elle raconte qu'elle a toujours été étonnée par les comportements spéciaux de sa maman. Singer avait essayé depuis l'enfance d'en parler à son père pour comprendre si sa maman avait un problème neurologique. Malgré le désintérêt de son père et le manque de conscience de sa maman, elle a reconnu les mêmes comportements étranges chez sa fille. Elle a alors commencé à s'intéresser à l'autisme et à repenser à son histoire personnelle en termes de différence. Le diagnostic d'autisme de sa fille lui a permis de comprendre les problèmes de sa mère. Selon Singer la neurodiversité s'ajoute comme un nouvel élément aux catégories de classe/genre/race. Elle ouvre de nouvelles perspectives sur le modèle social du handicap ainsi que sur toute minorité ou différence. Chez Singer nous sortons de la maladie. Le handicap n'est plus associé à la question de la maladie, il devient une caractéristique de la personnalité.

C'est d'ailleurs la même distance que l'italien Franco Basaglia a posé entre la diversité et la structure asilaire : selon le psychiatre italien, l'hôpital psychiatrique est un espace à l'origine né pour soigner les individus, mais qui devient de fait un lieu qui anéantit complètement l'individualité. La personne enfermée y devient un objet.

Basaglia est à l'origine de la réforme psychiatrique italienne dont l'objectif était de libérer les gens de la ségrégation légitimée par les théories de la psychiatrie à matrice médicale et positiviste. C'est une bataille anti-institutionnelle menée par Basaglia. Ce mouvement des années 60-70 nommé "Psychiatrie démocratique" pousse à la transformation et au dépassement des structures asilaires et à la naissance de formes d'assistance alternatives à l'asile psychiatriques. La loi 180 en 1978¹² définit les principes de base de la réforme et délègue aux régions son application : fermeture progressive des asiles et création de petits services (SPDC) à l'intérieur des hôpitaux généraux.

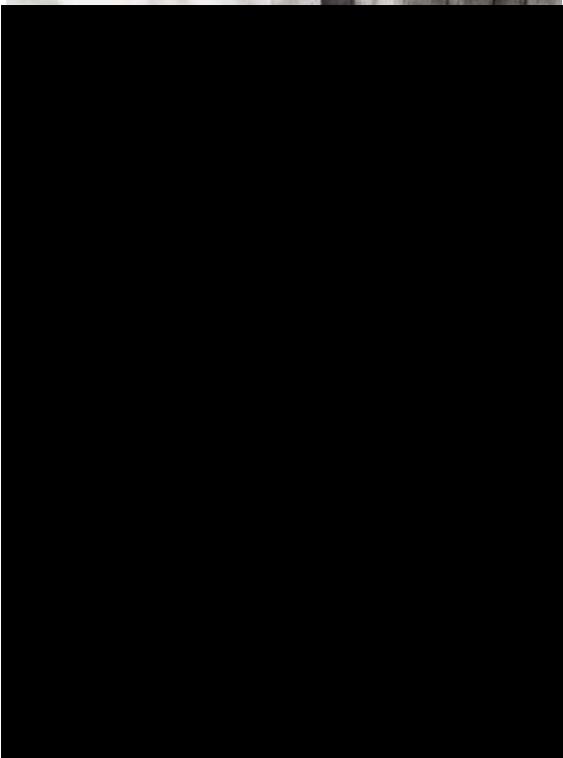


Basaglia, F., Cerati, C., Berengo Gardin, G., Morire di classe, 1969, Image 124

L'Italie fut pionnière en Occident de cette nouvelle façon de traiter le champ de la maladie psychiatrique. Il a fallu une vingtaine d'années pour que ce changement soit mis en place. Les difficultés et les résistances furent nombreuses : les intérêts économiques, les défaillances administratives, les difficultés des familles à prendre soin des patients mais surtout les limites d'une culture qui n'admet pas

¹² La loi Basaglia ou Loi 180 (Legge basaglia, Legge 180) est une loi italienne de 1978 sur la santé mentale. Cette loi plaide pour la fermeture de tous les hôpitaux psychiatriques et pour les remplacer avec une gamme de service communautaires. Cette loi a mis l'accent sur le fait d'accueillir la différence et organiser une meilleure rencontre des patients au sein des communautés plutôt que sur la défense de la société face au « hors norme ».

la diversité. La distance entre le spectateur et le fou est une garantie de sa propre normalité. C'était une évidence dans le phénomène du *tarantismo* et c'est une évidence dans les difficultés que Basaglia a dû affronter pour poursuivre son projet.



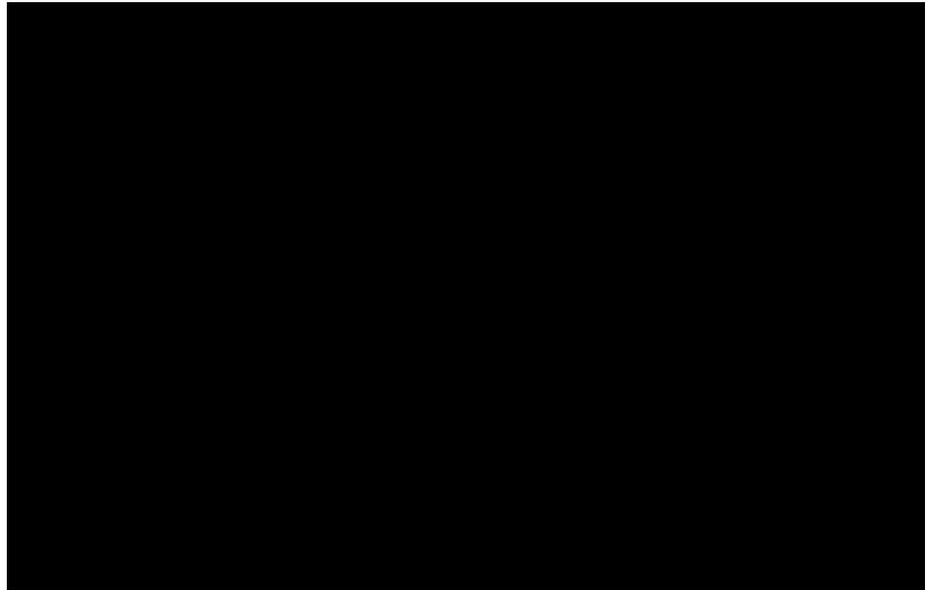
Basaglia, F., Cerati, C., Berengo Gardin, G., *Morire di classe*, 1969, Image 125

Tarantati, performers, personnes handicapées, j'essaye ici de montrer qu'ils sont tous des êtres humains qui essaient de se libérer d'un stigmaté, d'une étiquette, du paradigme de la pathologie ou de la « bizarrerie » pour s'inscrire dans la neurodiversité. C'est le prisme à travers lequel nous voyons la réalité. Selon Basaglia, la maladie mentale n'est pas une problématique d'ordre scientifique, c'est plutôt un problème qui vit dans le corps de la réalité sociale. La limite se situe dans la société et non pas dans le cerveau. La réforme proposée par Basaglia fut une conséquence de son expérience en tant que directeur d'hôpitaux psychiatriques à Trieste. Lorsque Basaglia prit en 1971 la direction de l'hôpital, celui-ci comptait mille deux cents malades qui vivaient dans des conditions honteuses avec une prise en charge que Basaglia trouvait archaïque. En cinq ans, Basaglia

réduisit le nombre de malades de la même structure à cinq cents et déplaça les autres malades dans des structures de jour et de thérapies extérieures réparties dans la ville. Soutenu par David Cooper, Jean-Paul Sartre et Noam Chomsky, Basaglia fut à l'origine du groupe « *Psichiatria democratica* » rassemblant psychiatres, psychanalystes et médecins tous unis pour demander la fermeture des hôpitaux psychiatriques.

Ce qui s'est passé en Italie grâce à Basaglia marque une grande différence avec la France où on l'utilise toujours pour boussole la clinique de la psychose et la psychothérapie institutionnelle. En Italie, au contraire, les médecins ont choisi de se battre pour la dénonciation publique de la politique de l'enfermement et de la privation de liberté, une politique de la citoyenneté et des droits de la personne. C'est une relation thérapeutique nouvelle que propose Basaglia, fondée sur l'humain : l'humanisation du patient et de l'hôpital transforment l'asile en communauté thérapeutique au sein de laquelle médecins, infirmiers, patients, se trouvent sur un pied d'égalité, tous responsables et tous impliqués de la même façon. Le patient remis en liberté devient à l'extérieur de l'asile un contestant du système, le même système qui l'a isolé et qui l'a considéré comme un être malade avec des déficits.

Grâce à ces études, nous suivons de façon plus claire la destruction de l'asile comme un fait nécessaire et urgent. La folie se comprend comme maladie du corps dans l'espace public, une construction artificielle qu'il faut donc arrêter de subir comme une pure réalité scientifique. Nous sommes en 2019 en France, lorsqu'à l'occasion de la journée mondiale de l'autisme on a pu (enfin !) entendre le propos de Mme Sophie Cluzel, Secrétaire d'État aux personnes handicapées : « il faut en finir avec des



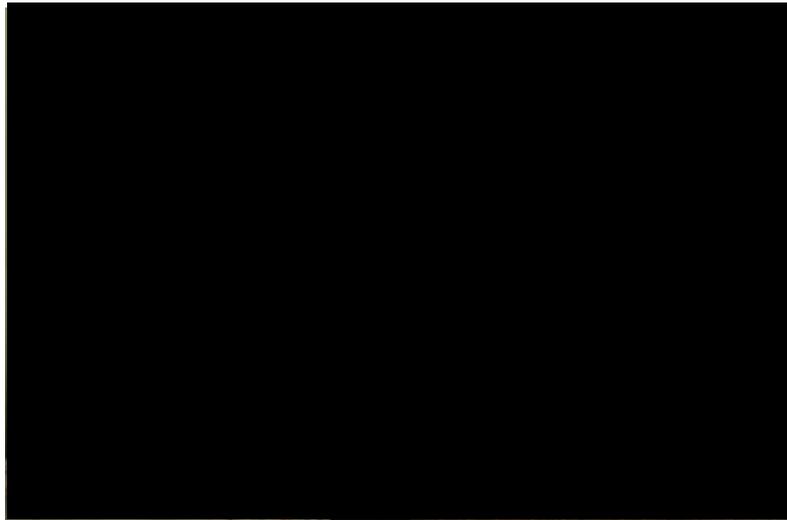
Berengo Gardin, G., Manicomi. Psichiatria e antipsichiatria nelle immagini degli anni settanta, Image 125

prises en charge inadéquates dans des hôpitaux psychiatriques où ils n'ont rien à y faire, en mettant l'accent sur la détection et la prise en charge précoce des enfants autistes. Avec notre plan, il s'agit de ne plus placer les enfants autistes avec des psychiatres »¹³.

8.4 Être différent : une question de droit

Annibale Crosignani est un psychiatre italien qui s'est beaucoup battu pour la mise en place en Italie d'une révolution psychiatrique dans la continuité des propositions de Basaglia. Dans ses témoignages oraux ou écrits, il décrit son arrivée à l'hôpital psychiatrique des femmes à Turin comme une expérience traumatisante : une longue et immense chambre, mesurant à peu près cinquante mètres de profondeur et une centaine de malades habillées toutes d'une même chemise et coiffées toutes de la même façon ; les soignants posaient sur leur tête un grand bol pour couper les cheveux en suivant le périmètre du bord du bol le long du crâne. Crosignani observa ces femmes courir, certaines osciller sur leurs pieds. Il était touché par le sort de ces femmes, enfermées par la volonté de leurs pères car trop rebelles et irrespectueuses du pouvoir patriarcal. Beaucoup de ces femmes étaient accrochées aux radiateurs, aux lits, pendant que le personnel de l'hôpital hurlait des ordres toute la journée. Crosignani

¹³ Vincot, J., *Autisme, soutien à Sophie Cluzel*, Le club de Mediapart, 6 avril 2019, <https://blogs.mediapart.fr/jean-vincot/blog/060419/autisme-soutien-sophie-cluzel>

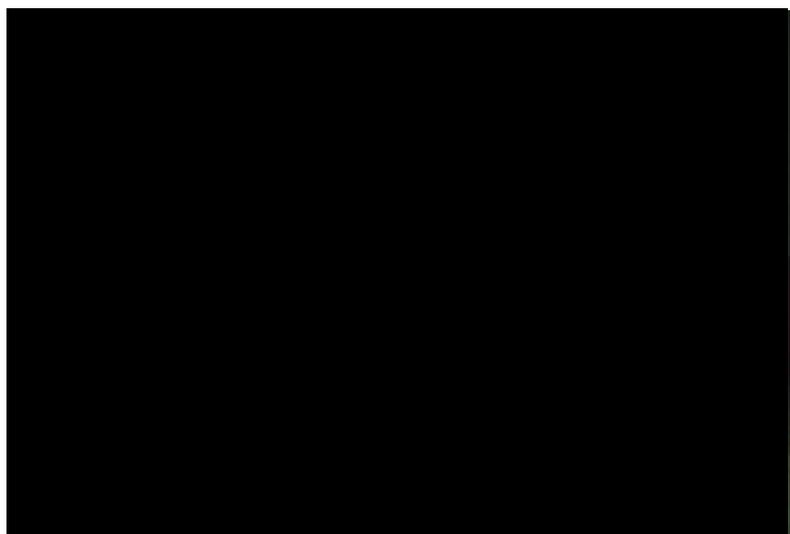


Giunti, E., *Lo psichiatra che ha chiuso i manicomi in Italia ci spiega il significato della dignità*, 2020, Image 127

décrit ces professionnelles comme des femmes très agressives, d'apparence très modestes et pas assez soignées. Il y avait une sorte de hiérarchie interne dans les hôpitaux. Cet ordre était souvent mis en place directement par le personnel soignant qui autorisait la patiente la plus violente mais aussi la plus lucide à intervenir sur d'autres patientes plus fragiles en des moments de crise. Il se créait donc un ordre interne

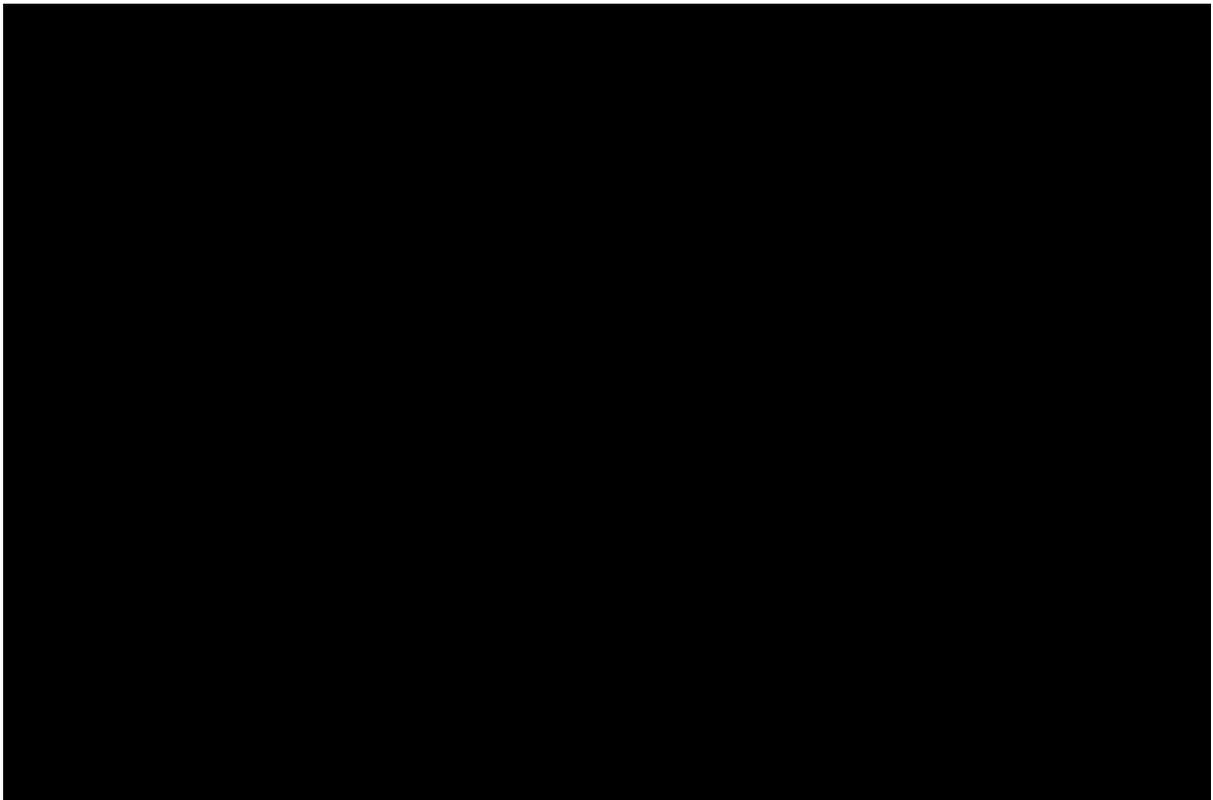
discrètement autorisé par les soignants : les malades les plus vulnérables vivaient donc dans la terreur d'être battues ou d'être soumises aux volontés des malades plus fortes et plus lucides dans leurs actions. Dans ces moments de dispute et de règlement de comptes internes, le personnel soignant était dégagé de toute responsabilité et de toute intervention. La dispute entre malades provoquait souvent des gestes extrêmes, très violents, des gestes que les soignants n'étant pas autorisés à pratiquer en temps normal. Le personnel soignant laissait donc faire afin que ce soit entre malades directement qu'ils se déclenchent. Crosignani a donc souvent dénoncé le manque d'humanité ainsi que le manque de scientificité des hôpitaux psychiatriques lorsqu'il démarra son activité dans le service public : l'odeur d'urine, le manque d'hygiène, la promiscuité entre malades sans respect pour l'espace vital de chaque patient.

Dérangé par ce spectacle désolant, effrayé par les conditions extrêmes auxquelles il assistait, le docteur Crosignani choisit de rester à côté de ces malades afin de chercher l'humanité cachée derrière tant d'horreur. Il raconte toujours ses peurs, son ressenti, ses incertitudes face à la complexité de ce monde hospitalier. Souvent, notamment dans ses conférences, il rappelle sa pudeur et ses peurs face à l'inconnu de la maladie mentale dans les hôpitaux psychiatriques. Le docteur Crosignani ne voyait aucune rationalité à ces lieux : il s'agissait pour lui d'une « *istituzione*



Giunti, E., *Lo psichiatra che ha chiuso i manicomi in Italia ci spiega il significato della dignità*, 2020, Image 128

totale » et les hôpitaux psychiatriques provoquaient la même angoisse que les *lagers* car on y retrouvait toutes les personnes que la société extérieure refusait et excluait de la vie sociale. Il s'agissait de personnes qui n'avaient plus aucun pouvoir « contractuel » : des gens sans travail, sans soutien familial car la famille s'en était libérée comme d'un fardeau. Le psychiatre déterminait la distance à observer entre ces êtres humains et la société. Le Professeur Crosignani a dénoncé le pouvoir de cette catégorie professionnelle de médecins qui ont accepté ce rôle autoritaire consistant à exclure de la société. Il évoque les « *zavorre* », soit des gens qui étaient visiblement un poids trop lourd pour la société et que les psychiatres décidaient d'enfermer. Ils acceptaient ce compromis de l'isolement et de l'enfermement des vies humaines qui n'étaient pas toutes malades psychiquement mais toutes vulnérables. Considérer ces personnes comme non seulement malades mais aussi dangereuses pour la société était pour Crosignani un abus de pouvoir exercé par ses collègues psychiatres. C'était aussi un préjugé social qui mettait encore plus à l'écart ces êtres humains assujettis à notre regard effrayé.



Giunti, E., *Lo psichiatra che ha chiuso i manicomi in Italia ci spiega il significato della dignità*, 2020, Image 129

Grâce aux batailles de Basaglia, de Crosignani et du groupe « *Psichiatria democratica* », nous sommes passés du soin de la maladie au soin de la personne. Fermer les hôpitaux psychiatriques visait d'une part à supprimer l'espace du *ghetto* où l'on "cachait" tous les individus hors norme. Les soignants

voulaient d'autre part pouvoir intervenir directement dans les conditions de vie sociale du malade car celles-ci provoquaient souvent les comportements déviants et difficiles à comprendre et gérer.

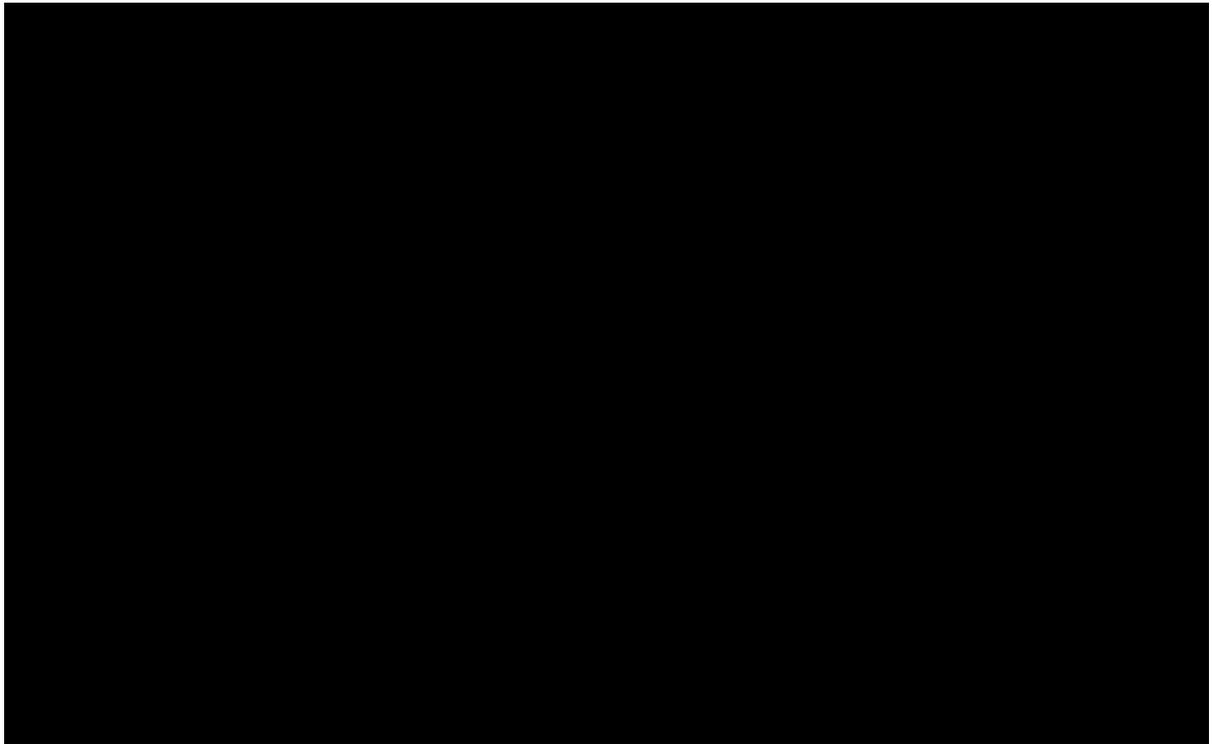
La psychiatrie d'aujourd'hui soigne la personne dans sa complexité et dans sa totalité par son histoire, son contexte familial et culturel. C'est une équipe entière qui conseille et accompagne la famille : des psychiatres, des associations de parents, des psychothérapeutes, des assistants sociaux, des infirmiers de pratique avancée, l'école s'il s'agit d'enfants et toutes les activités parallèles. Aujourd'hui, en France comme en Italie, nous avons développé une écoute et un accompagnement au patient vulnérable beaucoup plus proches de la vie quotidienne. Le patient n'est plus isolé (sauf des cas très graves, pour lesquels la famille demande qu'il soit accueilli par une structure spécialisée). Il est soigné par des traitements somatiques, des traitements psychothérapeutiques ou la thérapie comportementale, parfois l'hypnothérapie. La plupart des études réalisées en la matière démontrent que pour les principales maladies mentales, la méthode de traitement la plus efficace reste l'association de médicaments et de psychothérapie. La recherche est optimiste sur les avancées scientifiques et technologiques notamment pour le traitement de TOC, de l'autisme et des troubles bipolaires. Aujourd'hui en France, les Foyers d'accueil médicalisé (FAM) sont des établissements médico-sociaux qui accueillent des personnes adultes considérées comme inaptes à toute activité et qui nécessitent l'assistance d'une tierce personne pour tout acte essentiel, ainsi qu'un suivi médical régulier. Depuis 1978, grâce au décret d'application de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975 ont ouvert des Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS). Elles ont pour mission d'accueillir des adultes handicapés en situation de grande dépendance qui ont besoin d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée. En France la fermeture des asiles a été remplacée par les centres hospitaliers spécialisés, une sorte d'institution hospitalière qui prend en charge les maladies et les déficiences non somatiques. Cette institution assure un suivi médical et une vie commune adaptée aux besoins spécifiques du patient.

8.5 Entre maladies imaginaires et l'image de la maladie mentale

Le Professeur Jean-Martin Charcot (1825-1893) est une figure mythique de la neurologie et de la psychiatrie française, initiateur de la neurologie moderne et de la psychopathologie, connu notamment pour ses travaux sur l'hypnose comme symptôme de l'hystérie. Il ouvre en 1882 une clinique neurologique au sein de l'hôpital parisien la Pitié-Salpêtrière. Charcot a poussé très loin ses études sur la physiologie et la pathologie du système nerveux, jusqu'à contribuer aux recherches scientifiques sur la sclérose en plaques et la sclérose amyotrophique (maladie de Charcot).

Fasciné par les hystériques et par leur état hypnotique, il a étudié, analysé et classé toutes les différentes névroses de ses malades. La référence à Charcot devient naturelle lorsqu'on plonge dans

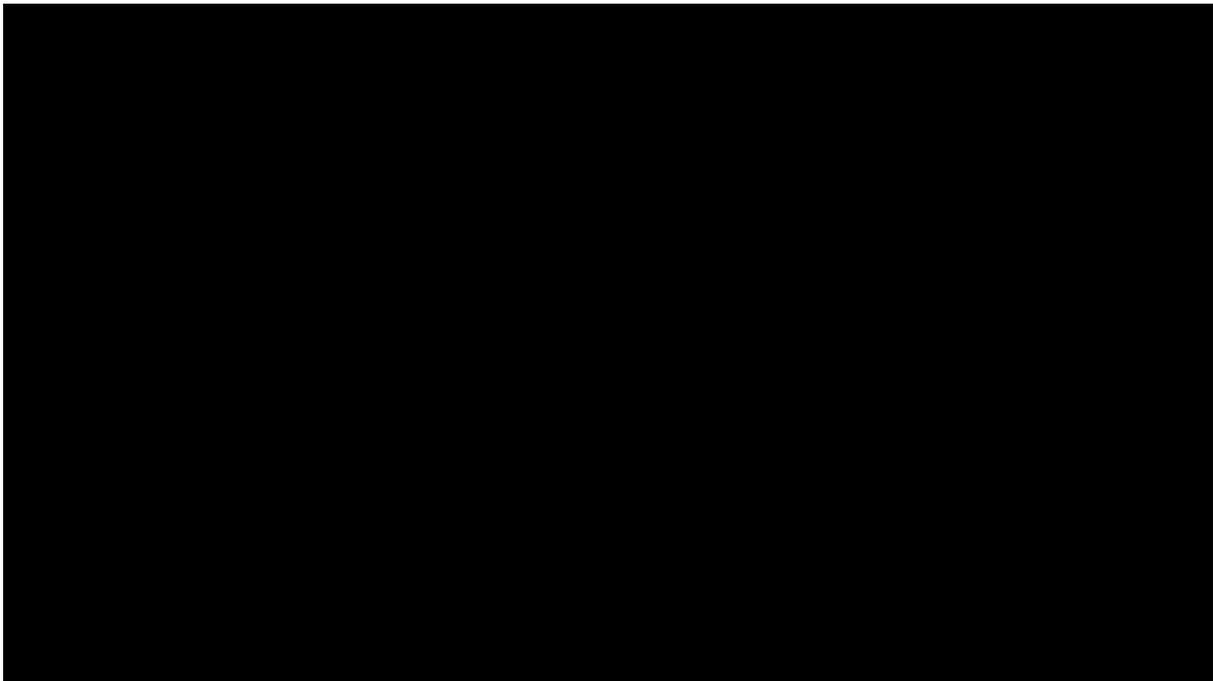
l'analyse des stéréotypes des maladies « imaginaires » dont les désordres visibles n'ont pas d'origine physique. Comme dans les cas des *tarantate* observées par Ernesto De Martino, elles sont souvent traitées avec « imagination » (Schäuble). À ce propos, l'étude menée par Michaela Schäuble¹⁴ du département d'anthropologie sociale de l'Université de Berne analyse les images sexualisées des « maladie imaginaires ». Elle montre la puissance du regard de la caméra qui vise à capter l'image sexualisée comme correspondance d'un état mental. Filmer ou photographier les *Tarantate* tout comme les malades de la Pitié-Salpêtrière est strictement lié au fait que selon Schäuble les symptômes physiques et psychologiques ne montrent pas de causes biologiques dans les cas d'affliction imaginaires. La photo ou la vidéo permet alors une explication rationnelle qui se dévoile par le visuel : ce qui peut être vu ou représenté devient ainsi vrai et visible aux yeux de tous. C'est pour cette raison que les premières photographies représentant l'hystérie ou de manière plus générale la maladie mentale furent prises dans l'intention d'illustrer la déviance des sujets photographiés.



Charcot, J. M., *Démonstration d'hypnose sur une femme atteinte d'hystérie par le neurologue à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière*, huile sur toile, Musée d'histoire de la médecine, Paris, 1887, Image 130

¹⁴ Schäuble, M., *Images of Ecstasy and Affliction. The Camera as Instrument for Researching and Reproducing Choreographies of Deviance in a Southern Italian Spider Possession Cult*, *Anthrovision*, 4.2 | 2016, <https://journals.openedition.org/anthrovision/2409#citedby>

Dans les images d'archive, ces corps expressifs imposent au spectateur la souffrance somatique. Elles montrent le corps féminin durant les convulsions, l'extase et l'affliction. La posture d'Ernesto De Martino face à ces images, mais aussi son observation me semblent essentielles : l'anthropologue a toujours essayé de comparer ce phénomène italien à d'autres phénomènes contemporains similaires. Il n'a donc jamais essayé de comparer ce phénomène à d'autres formes d'extase religieuse, afin de ne jamais négliger l'importance du contexte historique du *tarantismo*. D'autre part, l'anthropologue italien n'a jamais considéré ce matériel iconographique comme un outil épistémologique capable de véhiculer des connaissances ethnographiques propres. D'après Schäuble, De Martino se servait de la photographie comme d'une sorte de science auxiliaire, incapable de générer des données. D'ailleurs il ne laissait rien au hasard et gérait l'équipe de tournage et de prises de photos de façon régulière. Avec le regard de Georges Didi-Huberman se pose la question de la représentation de la folie et la création de l'image autour. Cette question devient problématique.

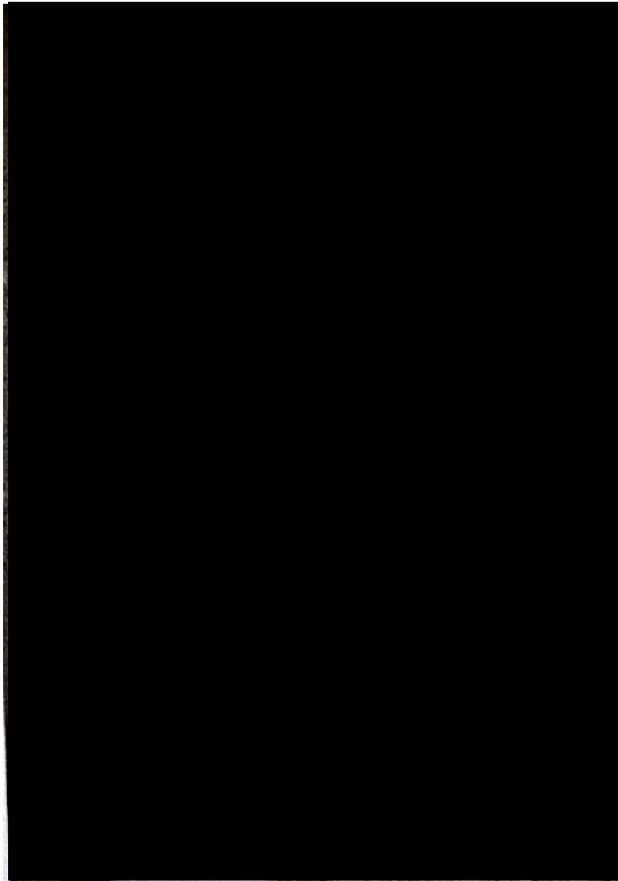


Charcot, J. M., Démonstration d'hypnose sur une femme atteinte d'hystérie par le neurologue à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, archives Pitié Salpêtrière, 1885, Image 131

8.6 À la frontière entre la fantaisie et la réalité

Georges Didi-Huberman est un philosophe et historien de l'art français directeur d'études émérite à l'EHESS à Paris. Ses recherches portent sur l'histoire et la théorie des images de la

Renaissance à l'art contemporain. Il ouvre de nouvelles perspectives sur l'éthique du regard. Ce rapport problématique ou « en crise », dirait-il, est au croisement de la réflexion menée sur le regard médusé. Didi-Huberman pousse encore plus loin la question de la vision et conduit une réflexion sur l'éthique du regard qu'il emprunte à la psychanalyse. Il propose des éléments élaborés à partir des théories de Freud sur le désir et la pulsion et emprunte aussi à Lacan sur le regard.



Regnard, P., *Léthargie, résultant de la suppression brusque de la lumière*, Paris 1879, Image 132

Or, la question du regard chez Didi-Huberman est souvent associée aux images portant les traces de souffrances et de passions. Ces images semblent s'extraire du temps, survivent et se conservent. C'est sur l'interprétation du regard que le philosophe s'arrête. Il souhaite comprendre la tension créée à cause de la frontalité de la vision, il réfléchit à l'action de regarder non pas comme à une compétence, mais comme à une expérience qui évolue à chaque fois et dont il faut constamment reconstruire les fondations. Ce regard frontal se forge avec tout le corps, ce que nous voyons ne vit que par ce qui nous regarde : il s'agit là de l'expérience visuelle qui chez Didi-Huberman traverse aussi l'expérience du symptôme. D'ailleurs chez le philosophe, l'expérience de la vision d'une image correspond au sentiment de la perte.

L'expérience de la vision interpelle et oblige à traverser son propre « je ». En effet, Georges Didi-Huberman oppose le visible au visuel. Le visible correspond à ce que nous voyons ou à la structure symbolique courante. Le visuel est le regard porté sur l'image d'art, cette expérience déplace le visible. Il s'agit alors d'un événement, un phénomène abstrait qui provoque une prolifération de sens qu'on peut aussi appeler symptômes. Didi-Huberman regarde une œuvre d'art sous un angle toujours différent, parfois décalé. En effet, il saisit au vol et intuitivement des lectures de l'œuvre qui font voir toute autre chose du premier point de vue. Didi-Huberman voit toujours autre chose car il souhaite transmettre le message qu'il n'y a pas une vérité universelle de l'image. Il se sert des outils de la philosophie de l'image ou de la psychanalyse de l'image pour observer. À la suite de Baudelaire ou Bataille, Didi-Huberman pose son regard sur l'invisible et l'illisible. Sa poétique de l'image remet en cause la question du monstre. L'expérience de l'image chez le philosophe et critique d'art est ainsi phénoménologique au sens où elle suggère, elle nous tient par sa cruauté et nous inquiète car elle représente le lien entre l'image même et le réel. L'image devient une expérience

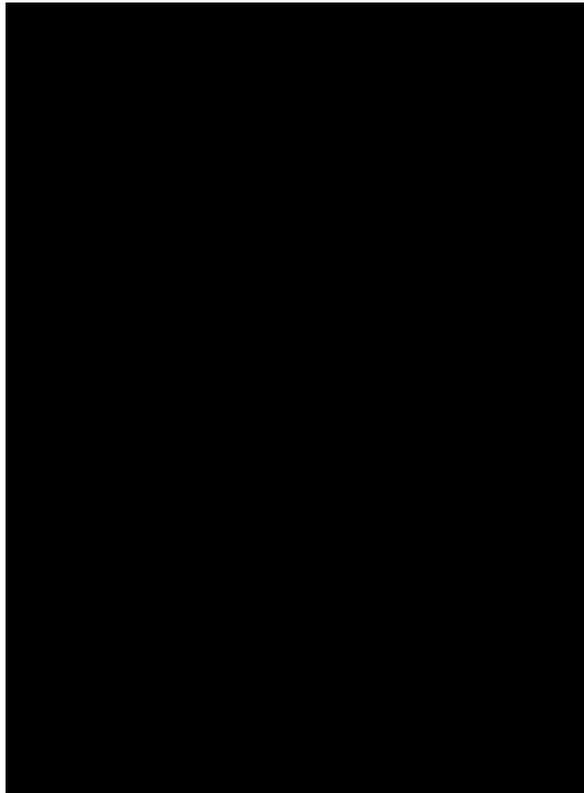
intérieure, la même expérience évoquée par Georges Bataille. Elle nous fait « saigner intérieurement » comme l'écrivait Bataille. Il s'agit de construire une philosophie du « non-savoir », une « expérience nue et une « mise en question » ou épreuve.

Cette expérience obscure qui ne livre aucune réponse rappelle l'expérience du labyrinthe. Dans cet espace, la vérité n'est pas dans la démonstration, mais s'exerce selon Bataille par l'inconnu, l'étrangeté, l'apnée et la perte de ses propres repères. Aussi bien chez Didi-Huberman que chez Bataille, regarder est une composante de l'expérience intérieure. C'est un parcours nocturne qui nous permet d'accéder au non-savoir et au refus de toute démonstration rationnelle. La nuit chez Didi-Huberman se transforme en singularité ou en puissance

théorique : elle modifie nos idées préconçues. Cette tension entre le regard et l'image ouvre une dimension politique que l'auteur appelle « l'expérience ouvrante » : le contact devient inquiétant. Entre l'image et le réel se découvre la dimension politique de l'image.

En 2017, j'avais été sollicitée par la commissaire d'exposition Léa Bismuth pour réfléchir sur l'œuvre de Georges Bataille « L'expérience intérieure » dans le cadre d'une exposition au centre d'art contemporain *Labanque* à Béthune. Dans nos échanges et nos réflexions communes, nous avons partagé immédiatement le désir de travailler dans les ruines, dans un lieu catastrophé et décadent. Toujours sensible à la Méditerranée et aux cultures de ce bassin, mais aussi à ses difficultés et à ses incohérences, j'ai suggéré de travailler à l'intérieur du parc archéologique de Pompéi. Ce site représente le désastre naturel, l'impuissance des êtres humains, leur violence sur le territoire, mais aussi une histoire imposée et apprise. Une nuit, comme dans un espace clos, selon les échanges épistolaires entre Pline le Jeune et son oncle Tacite, un nuage de cendres du Vésuve en éruption a recouvert la ville de Pompéi, ses habitants, leurs vies. Cette ancienne ville pendant très longtemps a continué à se dégrader, à subir l'abandon de l'État, des gestionnaires du site par manque de moyens pour l'entretenir et surtout, par l'incurie des institutions qui en ont la charge.

Pour cette performance, j'ai choisi de m'inspirer de plusieurs études en partant de Georges Bataille et de Didi-Huberman dans leur rapport à l'image (dans mon cas, il s'agissait de se rapporter à l'image pompéienne) et à la vision la nuit de cette même image. J'ai ainsi plongé dans l'inconscient



Laufenauer, C., Contracture de la langue provoquée à l'état de veille chez une hystérique par reflexe auriculaire, Paris 1889, Image 133

pour revenir alors au concept d'inquiétante étrangeté chez Freud. La création de cette œuvre fut très longue : pendant un an, j'ai passé beaucoup de temps à Naples, ma ville maternelle et dont toute ma famille est originaire. J'ai enregistré les sons de la ville, les bruits, les cris des habitants, les disputes dans les rues, les vendeurs du marché, les sirènes des ambulances, de la police, les conversations dans les bars et les bruits des télévisions allumées à l'intérieur des cafés et des restaurants.



Romina De Novellis, *Gradiva*, Pompéi, 2017, Image 134

J'ai ensuite rencontré les étudiants des Beaux-Arts de Naples. Je leur ai proposé de m'aider à réaliser le moulage de mon corps. Je souhaitais réaliser une sculpture de ma carcasse, de mon corps de femme dans ce labyrinthe de ruines et de destruction. Je souhaitais me troubler. Je voulais m'extraire de mon corps et vivre cette espèce de « *straniamento* » demartinien. Je cherchais cette tension du regard, la pulsion qui se transforme en geste libérateur. À travers cette longue marche nocturne, du coucher du soleil à l'aube, dans le parc archéologique vidé de ses touristes, au clair de la lune, j'ai pris soin de ma carcasse. Mon regard a ainsi apprivoisé la mort et la catastrophe alentour. Réduire mon corps à une carcasse par le moulage, comme s'il était un cadavre pompéien issu des ruines a troublé mon expérience. J'étais médusée par la rencontre avec la mort. L'image de mon cadavre s'imposait et la catastrophe des ruines pompéiennes m'inquiétait profondément.



Romina De Novellis, *Gradiva*, Pompéi, 2017, Image 135

Gradiva, l'œuvre en question, est inspirée par le fantôme éponyme de la femme de la nouvelle de Jensen Dans l'ouvrage « Le délire et les rêves dans la Gradiva de W. Jensen » Freud analyse des thèmes communs aussi bien à la littérature qu'à la psychanalyse et il choisit de

s'occuper de rêves n'ayant jamais été rêvés. Cette œuvre représente pour moi, d'un côté mon désir de traîner ce corps souffrant vers le soin et la guérison, mais aussi le désir de sortir de ces ruines qui m'entourent Il s'agit d'une métaphore, le parcours alternatif à suivre lorsque notre corps s'habitue à la souffrance et à la douleur. Gradiva est alors un exercice de rébellion, une tentative de distraction du spectateur et d'hypnose par les sons et la force des images tournées et photographiées à Pompéi. Mon but est d'entraîner le spectateur avec moi dans une expérience partagée qui va bien au-delà du geste de la performance. Il s'agit de la représentation d'un parcours commun, dans lequel nos regards s'appriivoisent et nos corps ressentent les mêmes incertitudes et la même tension. À travers les bruits de la ville de Naples, le spectateur est captivé par le vide de la nuit qui enveloppe mon cadavre. Parfois, il subit les sons de la vraie vie qui le ramènent à son entourage et à son existence. À la frontière entre la fantaisie et la réalité, entre l'inconscient et l'état de lucidité, cette œuvre.

« Crie combien elle pourrait être utile, et peut-être reste-t-elle porteuse d'espoir dans le vide. En cela, c'est une figure mystique, mais aussi une figure fellinienne touchant à la folie, à la vulnérabilité mentale et physique, visant à interroger aujourd'hui les relations humaines, foncièrement politiques, et ce que nous faisons, au présent, de notre passé, explique l'artiste. Il y aurait ici un cheminement interne et politique de perdition dans la nuit. Cette quête est celle d'une mise à nu périlleuse, mue par la volonté d'avancer malgré l'absence de projet, en allant sans tricher à l'inconnu. Georges Bataille n'a eu de cesse de clamer l'impossible et bouleversante tentative de communication poétique, qui pourtant est la seule chose qui lui reste. Il répondra à cette absence par la chute extatique. Romina De Novellis répond ici, à sa manière, par l'énergie repoussant les limites du corps »¹⁵.

¹⁵ Texte critique de la commissaire d'exposition Léa Bismuth, à propos de l'œuvre *Gradiva* de Romina De Novellis, 2017.

8.7 Corps différents, monstres, handicapés : quand l'art devient terre d'accueil pour les refoulés de la société

Je reviens ici aux études de Simone Korff-Sausse sur le handicap. Ce dernier déploie souvent des parcours alternatifs afin de cacher ses défauts, de séparer les détails visibles de ces invisibles et la fascination de la différence, de la répulsion du regard.

« Il est intéressant de constater que dans la société actuelle, les artistes manifestent un intérêt grandissant pour le handicap, plus peut-être que les autres acteurs de la vie sociale »¹⁶

De nombreux artistes ont exploré les limites de la condition humaine, les corps monstrueux ou déréglés. Ce paradoxe entre art et monstruosité permet d'explorer des territoires insolites de l'esthétique.

A ce propos, en 2009 s'inaugurait au Musée des Beaux-Arts de Nancy l'exposition "Beautés monstres" sous le commissariat de Claire Stoullig et le commissariat scientifique de Sophie Harent et Martial Guédron.

D'après la curatrice Claire Stoullig, il s'agissait de souligner une idée menaçante de l'étrangeté comme quelque chose d'inquiétant :

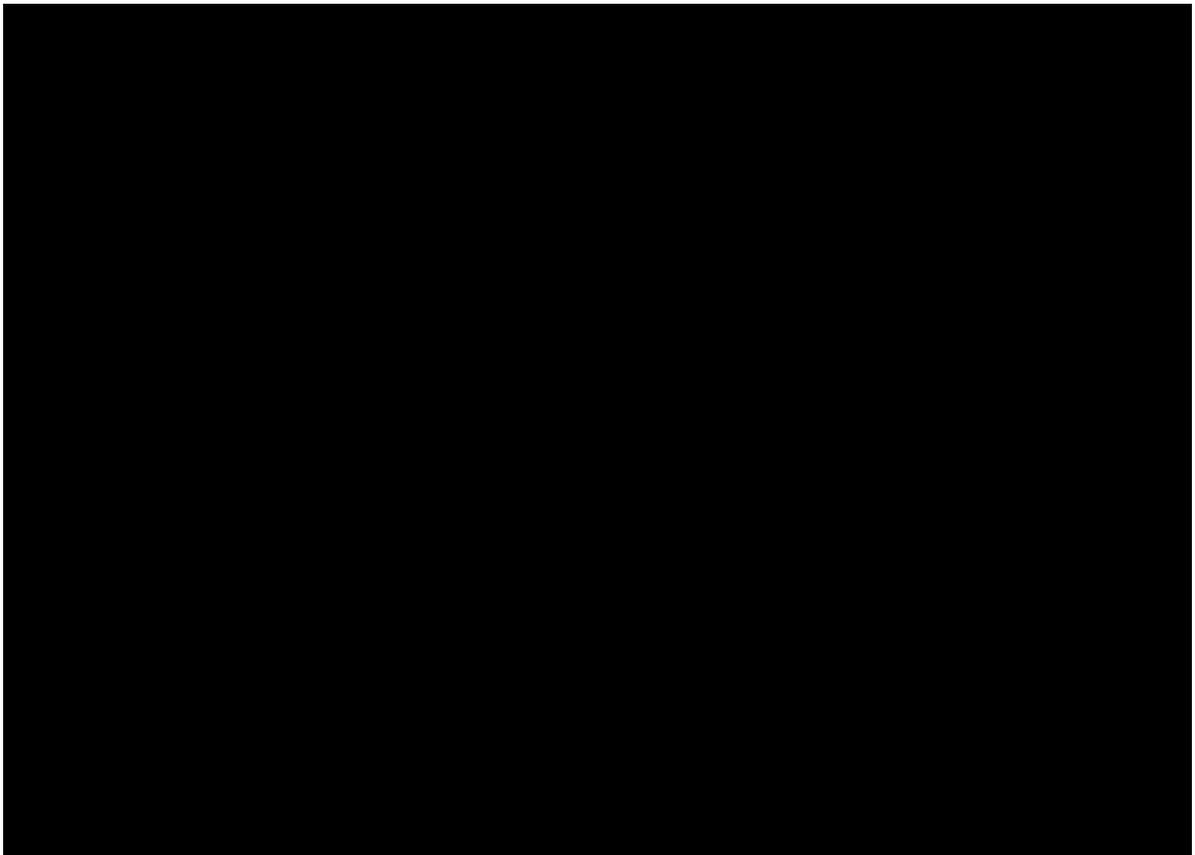
« Les hommes ont eu très tôt conscience que la nature est capable de tout, y compris de prendre des libertés par rapport aux normes qu'elle s'applique le plus souvent à suivre. Des libertés troublantes, sans doute, mais qui, pour Saint Augustin, reflètent la toute-puissance d'un Dieu artiste suscitant l'émerveillement »¹⁷.

L'idée d'une nature parfaite se dissout au moment où la « sélection naturelle » ne se met pas en place et que la personne handicapée s'impose à ce monde en apparence parfait (cette prétendue perfection de la nature est d'ailleurs la raison que les médecins donnent souvent aux femmes qui vivent l'expérience d'une fausse couche). Il s'agit d'une sorte de résistance de la matière à la forme. Cette relation pousse à la provocation, notamment lorsqu'on l'attribue au quotidien d'une famille atteinte par

¹⁶ Sous la direction de Simone Korff-Sausse, *Art et Handicap, enjeux cliniques*, avec Albert Ciccone, Sylvain Missonnier, Roger Salbreux et Régine Scelles, Erès – Connaissance de la diversité, Toulouse 2012.

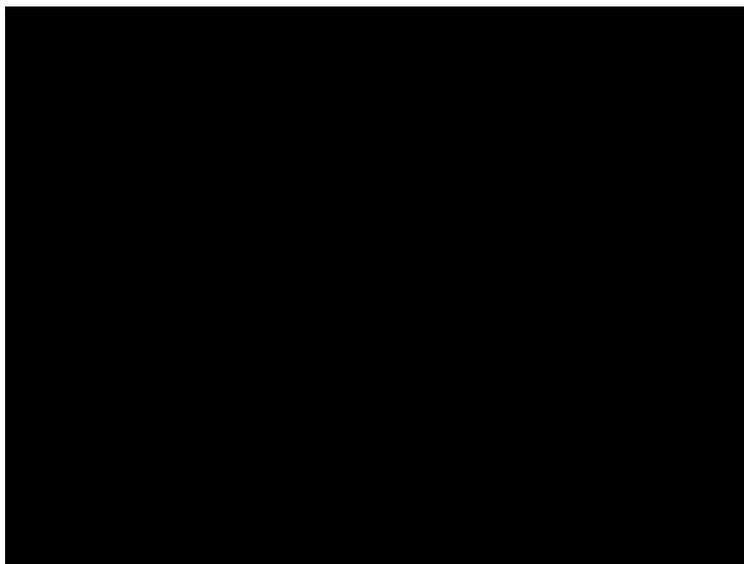
¹⁷ Martial Guédron, *Le Monstre en théorie*, catalogue de l'exposition Beautés Monstres, Semogy éditions 2009, Paris, p. 15.

un handicap ou qui vit avec un enfant autiste sévère à la maison. Cela se traduit de façon assez claire dans les langages de l'art qui posent leur défi esthétique équivoque ou chez ceux qui trouvent une forme de beauté dans le monstre, parfois dans la bête. Je pense notamment au travail de l'artiste Patricia Piccinini qui propose des corps génétiquement modifiés. Ses sculptures deviennent des substances transgéniques imaginaires qui nous interrogent sur la frontière entre l'humain et l'animal. Piccinini privilégie les monstres repoussants. Elle dit d'ailleurs être plutôt intéressée par les aspects invisibles ou indésirables de l'anatomie du corps. Ses sculptures marquées par de vagues ressemblances humaines deviennent terriblement dérangeantes. Ces monstres semblent pousser Patricia Piccinini à les rendre attachants, humains, presque mignons. Elle utilise des poils d'humains et d'animaux, elle associe le monstre à l'image de l'enfant beau et innocent. Elle perturbe notre regard par une couche de romantisme et de délicatesse de ses sculptures. L'entre-deux, la condition de frontière est fascinante dans le travail de Piccinini.



Piccinini, P., *Prone*, 2011, Image 136

Ce travail rappelle la peinture d'Agostino Carracci (vers 1598/1599) exposée au Musée de Capodimonte à Naples. Son œuvre fut longtemps considérée comme une sorte de satire du naturalisme de la peinture de Caravaggio : un cadrage assez serré, un nain, un bouffon et un homme sauvage entourés d'animaux (un perroquet, deux singes et deux chiens). Ce tableau s'inscrit dans un cadre merveilleux,



Carracci, A., *Triplo ritratto di Arrigo peloso, Pietro matto e Amon nano*, 1598-1600, Museo Nazionale di Capodimonte, Image 137

bizarre, hors norme : il représente Arrigo Gonzalès, le bouffon Pietro et le nain Rodomonte occupés à converser aimablement. L'image de la bête dans ce tableau rappelle les monstres de l'œuvre de Piccinini. Ils sont représentés dans un contexte intime et très naturel. L'anormalité de ces corps monstrueux ou poilus, leurs défauts, deviennent des éléments d'identification sociale et vecteurs d'interrogation sur la diversité.

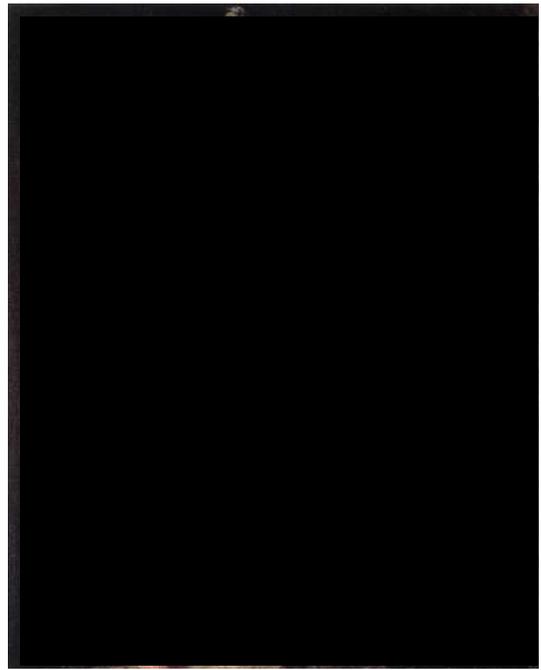
Toujours dans le cadre de l'exposition « Beautés monstres », le portrait de la petite Antonietta peint par l'artiste Lavinia Fontana (vers 1594/1595) attire mon attention. Antonietta, fille de Pedro Gonzales, était atteinte d'hypertrichose universelle, une maladie rare qui recouvrait de poils le corps et le visage. La jeune fille apparaît de manière frontale, le regard fixe et tenant en mains une feuille de papier qui revendique son identité et son histoire : « Dall'Isole Cannare fu condotto al Serenissimo Enrico re di Francia Don Pietro uomo selvatico de presente si trova presso il Serenissimo duca di Parma del quale fui io Antonietta, et hora mi trovo a presso alla Signora Donna Isabella Pallavicina Signora Marchesa di Soragna » (inscription sur la lettre du tableau).

« Le peintre décrit avec sensibilité les marques de l'enfance, les mains glabres et potelées, la beauté du costume et des fleurs fraîches qui ornent la coiffure à la mode florentine. La douceur de son regard et l'élégance de sa mise feraient presque oublier qu'Antonietta est un monstre que l'on exhibe et un phénomène que l'on s'enorgueillit de posséder. Le spectateur, quant à lui, reste quelque peu interdit devant cette image hypnotique et étrange, qui trouble et intrigue, mais séduit et invite à l'admiration. Remarque-t-il encore sa monstruosité ? »¹⁸.

Dans ce tableau la séduction prend le relai sur la disgrâce physique de la jeune fille. L'anomalie et le handicap dans l'art peuvent parfois devenir des éléments fascinants, beaux et même jolis comme

¹⁸ Harent, S. Fontana, L., *Portrait d'Antonietta Gonsalves*, catalogue de l'exposition Beautés monstres, Somogy éditions d'art, Paris, 2009.

dans le cas de la petite Antonietta. C'est aussi le cas de l'œuvre de Niki de Saint Phalle car l'artiste représente souvent des êtres anthropomorphes (sirènes, chimères). Ses sculptures sont ludiques et non réalistes. Niki de Saint Phalle met au centre de sa recherche son histoire personnelle et intime. L'artiste se dévoile à travers sa démarche : ses sujets revendiquent la société de son époque et la condition féminine et elle soutient l'idée d'intégrer l'art dans les espaces accessibles à tous. Oiseaux, serpents, dragons et monstres traversent l'œuvre de Niki de Saint Phalle. Sa production est aussi riche de diverses représentations féminines : il s'agit d'un bestiaire fantastique, habité par des créatures monstrueuses et par des cauchemars. Ainsi l'artiste a-t-elle exposé sa vulnérabilité et ses blessures. Elle s'est nourrie de fantaisie et de mythologie ; grâce à son art



Fontana, L., portrait de Antonietta Gonzales, 1588, Museo di Capodimonte, Image 138

elle a réussi à sublimer ses angoisses, à apprivoiser les monstres de son inconscient et à laisser ses traumatismes personnels derrière elle. Ses œuvres portent alors sur l'actualité : la sexualité, le pouvoir, l'impuissance.

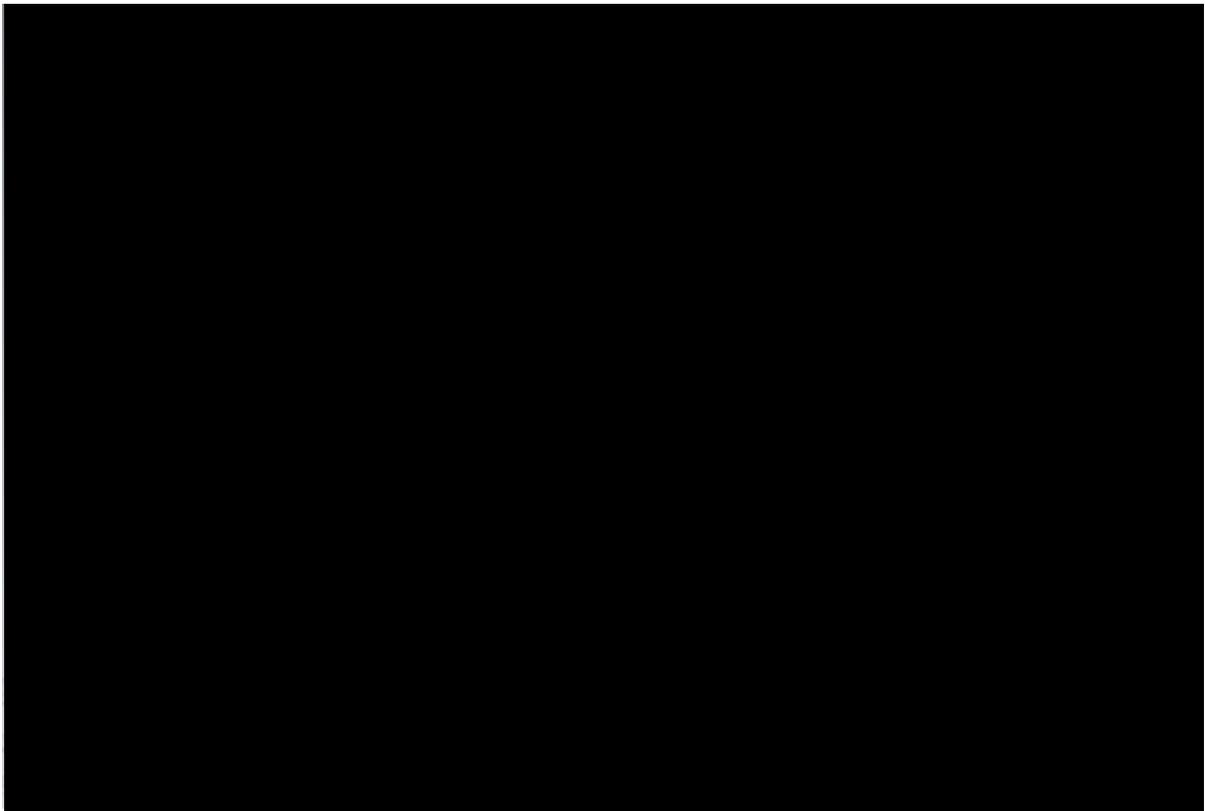


de Saint Phalle, N., Tinguely, J., *Fontaine Stravinsky*, Paris, 1983, Image 139

La figure féminine mythique et sa représentation sont aussi des éléments essentiels du travail de l'artiste américaine Kiki Smith : sphinx, loup-garou femelle ou harpie composent le travail de l'artiste inspirée par l'histoire, les contes, la sociologie et la médecine. Son travail

apparaît dans de nombreuses expositions, notamment son exposition personnelle à la Monnaie de Paris inaugurée le 18 Octobre 2019 sous le commissariat de Camille Morineau et Lucia Pesapane avec la collaboration de Marie Chênél. Comme pour Niki de Saint Phalle, l'œuvre de Kiki Smith se nourrit de

souvenirs de son enfance. On entrevoit dans son travail l'univers des contes des frères Grimm ou de Perrault. Le corps humain est au centre de son travail. La peau est pour elle une surface de frontière entre l'être et le monde. D'empreinte féministe, son univers est habité par les grandes figures féminines bibliques, par les héroïnes des contes ou encore par la figure de la sorcière. Toujours au croisement entre la culture populaire et l'univers fantastique, on plonge avec l'œuvre de Smith dans un univers où cohabitent de façon harmonieuse les femmes et les animaux. Je pense notamment à l'œuvre « *Untitled* » (1995), une sculpture en papier kraft, méthylcellulose et crins de cheval : il s'agit du corps d'une femme plié en deux la chevelure renversée et crucifiée au mur. Ce corps se compose en réalité de deux corps. Une première partie appartient au premier modèle de l'œuvre, voisin de l'artiste. Faute de temps, l'artiste ne réalisa que le bas du corps de son voisin et termina le haut de la sculpture en moulant le haut de son propre corps. La sculpture finale est donc la rencontre entre ces deux corps.



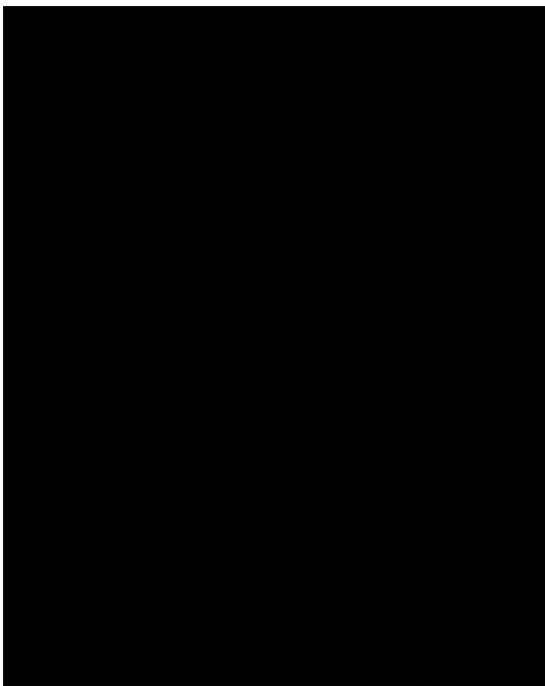
Smith, K., *Untitled*, 1995, Image 140

Cette artiste américaine se situe à la croisée entre les monstres de Piccinini et les univers mystérieux de Niki de Saint Phalle. Chez toutes ces artistes femmes, on touche à l'intimité par l'exposition du corps. On a l'impression de toucher la peau de ces silhouettes représentées ou réinterprétées.

Ces œuvres transmettent un sentiment d'enveloppement et de protection qui me rappelle le ressenti de la peau après une pratique somatique. Certains gestes, certains mouvements dans mes ateliers servent à apprendre à sentir le psychisme, à harmoniser l'équilibre corporel et émotionnel de l'individu. On rejoint ainsi la notion de corps psychosomatique, que Didier Anzieu nomme « le moi peau ». Ce dernier désigne un sentiment d'identité individuelle par le corps (la peau) et le psychisme (le moi) :

« Comme si l'intérieur qu'elle protège n'était qu'une gelée tendre et instable, sans rapport avec ce que l'on découvrirait sous la peau d'un écorché réel. La surface définit la force de résistance de l'intériorité. On comprend que le sentiment de la perte de cette enveloppe corporelle puisse être profondément traumatique. La crainte d'être percé ou troué sous-entend la sensation d'une intériorité fluide et fragile, aussi labile que l'est le psychisme, en tout cas beaucoup moins stable que celles des muscles et organes réels »¹⁹

La peau devient enveloppe psychique, une sorte de membrane, de frontière entre le dedans et le dehors, dans un échange, un dialogue permanent. Cet art enveloppé et l'expérience psychosomatique



Caravaggio, *Maria Maddalena in estasi*, 1606, collection privée, Image 141

ramènent ma réflexion à l'autisme. Dans cet état, la personne se trouve face « au moi peau », alors que le contact de cette surface avec l'extérieur représente pour elle une perte des limites du soi. Souvent ces enfants n'ont pas accès à la notion de schéma corporel élaborée par les médecins. Ils se retrouvent alors face à l'absence de sentiment d'identité mais aussi d'unité de leurs corps. Leur quotidien devient une lutte pour la survie psychique et un rejet continu de tous les sentiments négatifs et d'angoisse : il s'agit souvent de troubles de la contenance, notamment des émotions.

Ce sentiment vertigineux encore une fois nous renvoie à Georges Bataille, à ses recherches sur le sacré, l'extase, mais aussi sur l'angoisse et la fascination. Les corps différents, queers, les corps monstrueux, provoquent une quête sensorielle. Comme

¹⁹ Ancet, P. *Angoisses rationnelles et perceptions des corps monstrueux*, catalogue de l'exposition Beautés monstres, Somogy éditions d'art, Paris, 2009 p. 45.

les vertiges, ils peuvent réveiller des sensations physiques, une perte de l'équilibre et une angoisse de l'inconnu.

8.8 Les vertiges du corps différent

L'expérience vertigineuse du corps différent est d'autant plus visible dans des contextes associatifs qui réunissent les personnes se sentant exclues de la société. Dans ces associations à but social, nous avons le sentiment d'être dans l'espace d'un refuge : un endroit qui nous protège, dans lequel nous trouvons compréhension et solidarité de tous, un espace de fraternité, de mutualité et de



Vergès, F., Galatina 2021, archives Domus Artist Residency, Image 142

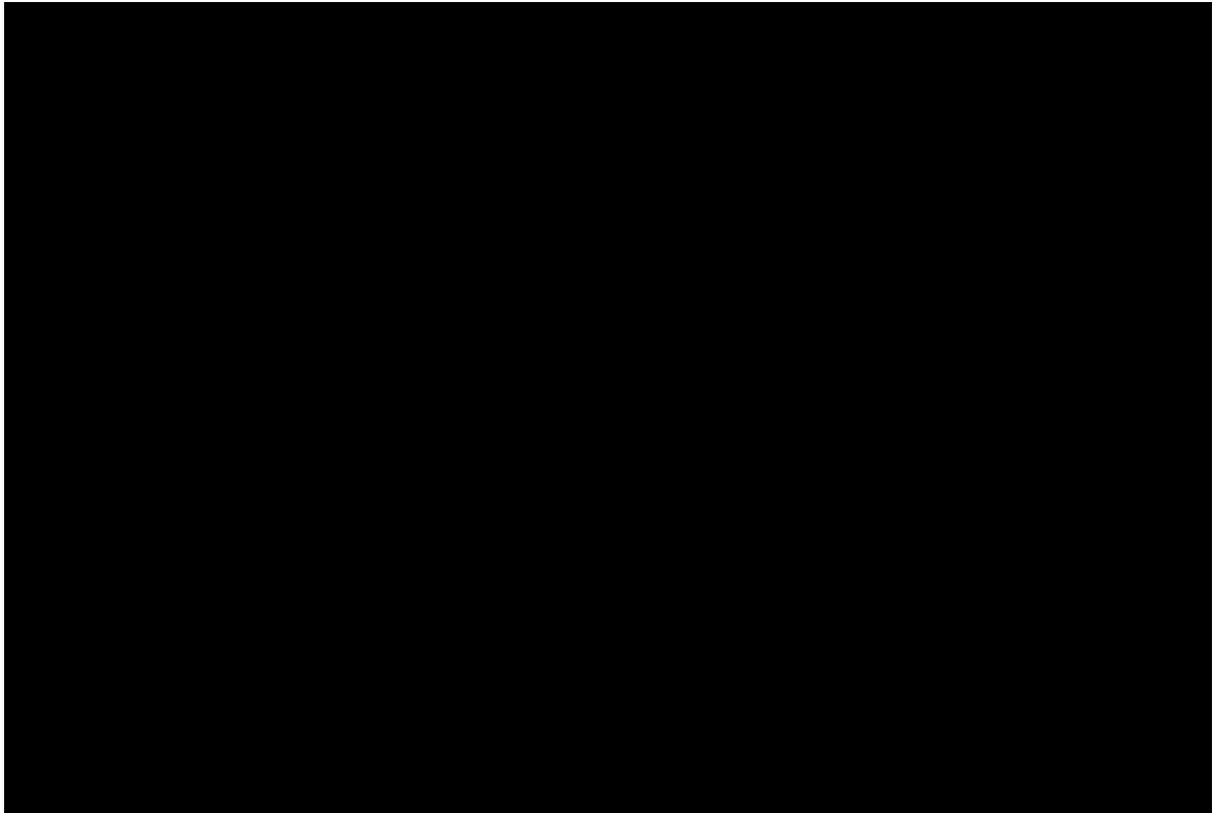
liberté aussi. On s'y sent libre d'être la personne que nous sommes, avec notre propre identité, notre histoire et notre corps. Cette légitimité donnée au corps fait de ces associations une sorte de sanctuaire.

Je pense ici aux études de Françoise Vergès, politologue féministe et décoloniale qui donne une place importante aussi bien au refuge qu'au sanctuaire, notamment dans le projet l'Oasis dans le cadre de La Colonie Nomade à Paris 2021. J'ai

activement contribué par mon travail d'artiste chercheuse à ce projet de recherche et réflexion. Ce lieu de rencontres organisées par Vergès vise à être un sanctuaire et un espace de réparation. La blessure, le traumatisme et la réparation sont à la base de ce groupe de recherche de Françoise Vergès ; nous y traitons de sujets clés liés à ces espaces de confrontation et de rencontre avec l'autre. Nous imaginons de nouvelles voies de réparation, nous réapprenons à imaginer la question du groupe, de l'association, de l'aide mutualisée et de la décolonisation comme stratégie commune de réparation.

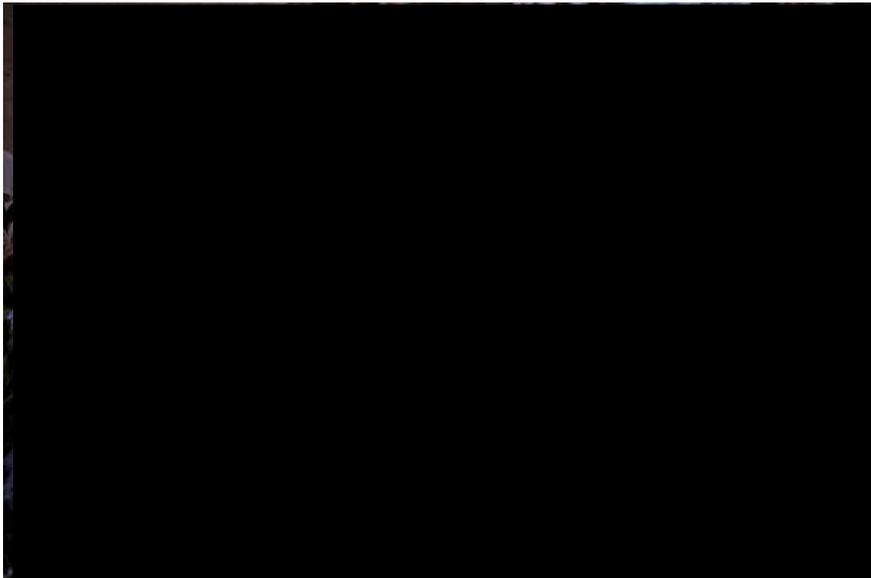
Sensible et active dans cet univers de communauté et de création d'un refuge, j'ai choisi de prendre contact avec la grande communauté LGBTQI de Naples et l'association *Arcigay*, une organisation de volontaires. Son but est d'aider toute personne marginalisée ou minorisée à cause de sa propre identité mais aussi à cause d'autres stigmatisations provenant de la société (migrants, handicap, violence de genre, violences domestiques, personne sans abri, etc). Afin d'entrer en relation avec ces activistes du territoire de Naples, j'ai d'abord contacté l'Université de Naples Federico II, notamment le département de sociologie de l'université et certains professeurs de l'école. Cette enquête sur le

territoire napolitain non seulement prolongeait mon discours sur le corps et la ruine initié avec l'œuvre *Gradiva* à Pompéi mais ouvrait aussi une autre réflexion, celle de la ritualisation de la différence ainsi que la tentative de demande de grâce ou de pardon déjà observée chez les *tarantate*.



La Tarantina, dernier *femminiello* de Naples, Image 143

J'ai alors rencontré Paolo Valerio, Professeur de psychologie clinique, très actif auprès de la communauté LGBTQ de Naples, mais aussi le Professeur Fabio Corbisiero, sociologue, avec Eugenio Zito, chercheur en démographie et anthropologie à l'Université de Naples. Les trois travaillent en stricte relation avec l'association Arcigay et leurs intérêts touchent au social (notamment dans le contexte de la ville de Naples), à l'anthropologie et au handicap. Valerio et Zito travaillent aussi dans une polyclinique universitaire et ils sont une véritable référence pour la communauté LGBTQI de Naples. D'ailleurs, l'association Arcigay même si elle est d'abord dédiée aux personnes revendiquant leur propre identité sexuelle, en réalité intègre aussi le handicap, les réfugiés, et toute personne en condition de vulnérabilité ou minorisée. Cet accueil différent et transversal fait de cette association une sorte de « *limbo* » d'accueil pour toute personne ayant besoin de soutien ou de se reconnaître en un groupe mixte, où chaque individu peut se sentir différent, unique et solidaire avec les autres. Les études de Paolo Valerio et Eugenio Zito ont essayé d'approcher la question du genre à travers les rituels napolitains

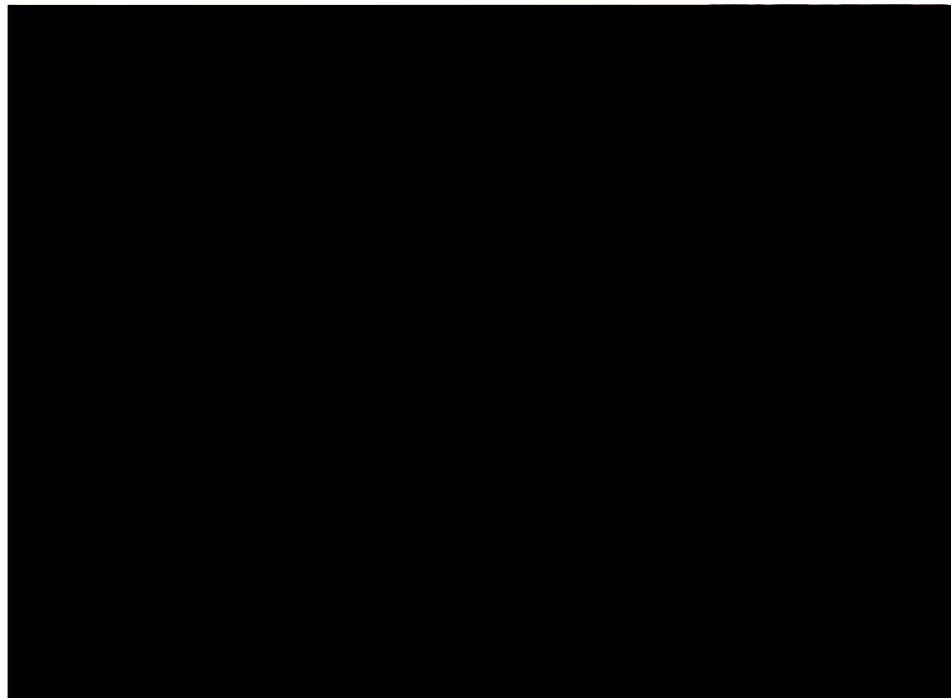


Sposalizio dei femminielli, Naples, 2016, Image 144

venant, comme dans le cas du *tarantismo*, de très loin. Plusieurs ouvrages dédiés aux *femminielli* (femmelets) napolitains racontent leur façon de s'imposer aux yeux de la société à travers une autre forme de rituel. Dans le Salento, on accordait ainsi une place particulière aux femmes *tarantate* dans un contexte social, comme les *femminielli* : depuis le

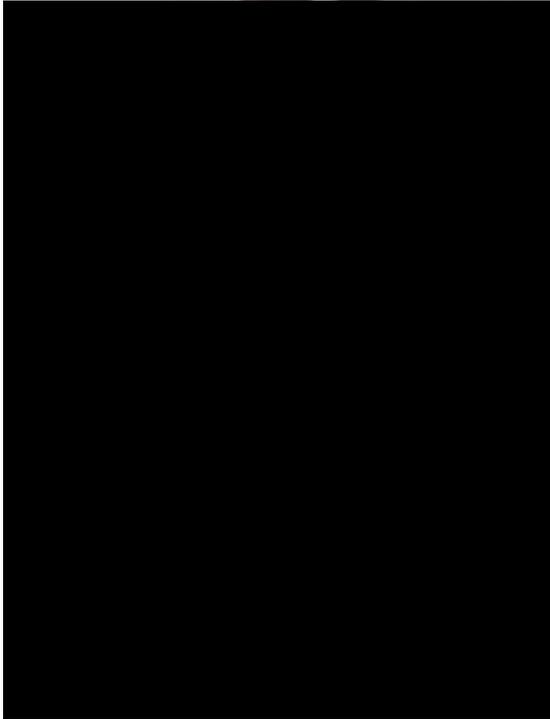
XVI^e siècle, la société napolitaine trouvait une place à ces « travestis ». Ces figures, désormais rares et qui occupaient les ruelles des quartiers espagnols de la ville, sont à l'origine des identités modernes et militantes gays, trans et intersexe. Le point de vue de Valerio et Zito porte sur le terrain, leur enquête n'est donc pas historique. Ils n'étudient pas seulement le rituel associé à l'identité de genre, ils analysent l'évolution de cette

figure ou de cette réalité stéréotypée qui disparaît du point de vue de la tradition mais évolue sur le plan social et identitaire. Grâce à cet intérêt fortement ancré dans le présent et dans l'évolution du *femminiello*, nous nous écartons du « phénomène ». En effet, on intègre le



Le lucciole, archives photo de Manfredi, P., Image 145

femminiello dans son évolution et il ne se confine pas au passé.



Le lucciole, archives photo de Manfredi, P., Image 146

Il s'agit alors d'une lecture contemporaine de cette figure historique, icône de la transsexualité napolitaine, une actualisation dans le contexte social que ne proposent pas les études des *tarantate*. Ces dernières restent toujours ancrées dans leur histoire, leur mémoire, et l'étude de De Martino. De plus, comme il ne reste plus aucune *tarantata* en vie, on les a progressivement oubliées. Cette rébellion féminine s'est transformée en phénomène folklorique dont on a gardé essentiellement les éléments « masculins » du rite : le soin musical fait par les hommes et le miracle de Saint Paul. Le nom *femminiello* indique une sorte de « demi-femelle » d'une manière assez méprisante et ironique. Derrière ce terme se cache un être « incomplet » et fascinant, mystérieux et populaire en même temps. En effet, les *femminielli* napolitains ont

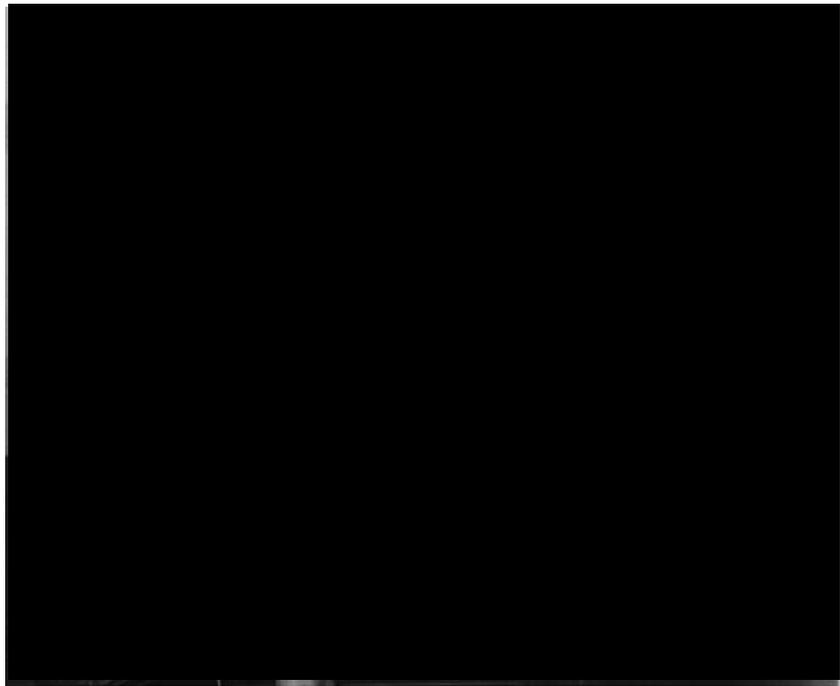
réussi à s'exprimer et à toujours trouver une visibilité sur le territoire local et du « *Meridione* » italien. En revanche, l'emplacement géographique dans l'extrême Sud d'Italie des *tarantate* ne leur a jamais permis de s'affirmer. Au niveau local, les habitants de cette région vivaient dans un territoire très pauvre pendant les années d'étude de « La terre du remords ». Les *tarantate* n'ont pu devenir visibles sur le plan économique tout autant que culturel et social, et encore moins au niveau national. Depuis des décennies, nous pouvons parler sans aucun doute de leur extinction : ces deux exemples de rebelles de la société patriarcale et machiste du Sud d'Italie n'existent plus ni dans les ruelles napolitaines, ni dans les anciens champs de tabac du Salento.

À Naples, d'autres figures identitaires nouvelles ont remplacé la figure du *femminiello* en intégrant l'homosexualité, la transsexualité, les transgenres dans le contexte social et métropolitain de la ville. En revanche, dans le Salento, le mythe de la femme *tarantata*, son rituel ont disparu. Cette disparition est concomitante de celle de l'économie du tabac et de l'olivier. Une volonté politique et l'abandon du territoire face à la propagation de la bactérie *xylella fastidiosa* a provoqué le dessèchement rapide de presque tous les oliviers du Salento. La dégradation écologique de la région a les mêmes effets sur les femmes *tarantate*. Nombreuses sont en effet les études écoféministes et philosophiques qui souhaitent montrer les liens directs entre violences sur les territoires et les corps. J'essaye aussi de créer des liens entre la disparition du phénomène du *tarantismo* dans le Salento et la disparition des *femminielli* à Naples : cette disparition envahit aussi bien les personnes que le paysage alentour. Cette violence se met en place et elle devient tangible dans le vide du territoire et l'oubli des corps différents. Ces deux questions seront abordées de façon simultanée plus tard. Il me semble toutefois important de

rappeler que de nombreuses études sur les genres ont rassemblé des données qui documentent les pressions environnementales en lien avec les violences sexistes qui renforcent les privilèges existants et les déséquilibres de pouvoir. Le pouvoir est à l'origine de la disparition de ces deux phénomènes : il les a privés de leur prestige, a sapé la crédibilité de ces personnes et leur statut au sein des communautés, découragé d'autres *tarantate* et d'autres *femminielli* de suivre leur exemple de rébellion et d'affranchissement.

D'ailleurs, aussi bien les *tarantate* que les *femminielli* avaient un lien évident avec le sous-prolétariat. Les rebelles ou les homosexuels qui naissaient dans un cadre bourgeois n'étaient évidemment pas stigmatisés en tant que « tordus » ou « travestis » ou « hystériques ». Ces mots de *tarantate* ou *femminielli* associent alors le genre et son détournement, à la frontière entre un rôle social valorisé à travers la puissance du rite. On entrevoit aussi une sorte de mépris à leur égard qui appartenait à la condition de vie propre à ces identités et à une sorte de réalité sociale spécifique. Très peu de *tarantate* étaient issues d'un milieu social aisé, de même pour les *femminielli*. Ainsi la classe bourgeoise

était-elle la moins représentée parmi eux. Paolo Valerio souligne souvent le fait que le *femminiello* ne peut pas s'adapter de façon logique aux travaux de recherche anglo-saxons sur les *queers* car l'adaptation de ses théories demande une réflexion approfondie pour chaque culture. Il est donc important d'utiliser la terminologie des études sur les genres avec circonspection et en termes



Femminiello, archives Arcigay, Naples, 1978, Image 147

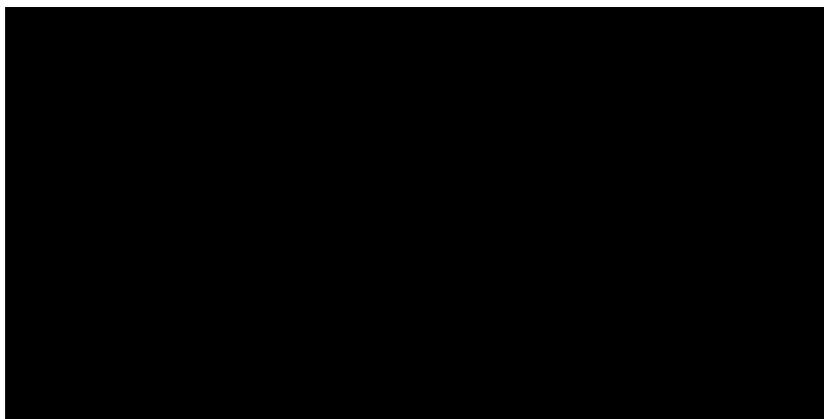
historiques. La fluidité identitaire suit les flux des transformations sociales. Les *femminielli*, d'après Valerio, trouvaient alors leur compte dans ce modèle car ils appartenaient aussi à une certaine classe sociale et vivaient à une époque permettant à ceux qui étaient persécutés ou mis à l'écart de pouvoir se reconnaître en un « corps possible ». Le paradoxe, d'après Valerio, se situe lors de la libération sexuelle ou homosexuelle qui suscite une acceptation sociale, quoique relative encore : ces marginaux ont alors perdu leur raison d'être et ils ont été remplacés par la nouvelle identité gay, transgenre, transsexuelle, etc. Les quelques *femminielli* encore vivants souhaitent rester fidèles à leur tradition et refusent ces nouvelles identités trop « politiques ».

On trouve ici une continuité et une évolution logique du *femminiello* qui correspond aussi à une évolution des définitions, des études et des identités plurielles. A l'évidence, le fait d'être dans une grande métropole du Sud, Naples, à la densité démographique importante, émancipe davantage la figure du *femminiello* d'un point de vue social. Il est impossible de retrouver ce niveau d'émancipation sociale à l'extrême Sud d'Italie, dans le Salento et chez les *tarantate*. Dans ce contexte urbain, les *femminielli* incarnent une double fonction, celle typique des contextes simples, ruraux, comme chez les *tarantate*, mais aussi une dimension urbaine qui en fait les protagonistes des mariages, des naissances et des baptêmes. Cette figure associée aux rituels publics comme aux cérémonies familiales sort donc de l'intimité et de l'isolement dans des contextes festifs. Le *femminiello* devient une figure excentrique, spectaculaire. Il assume le rôle de tirer les numéros du fameux jeu de la « *Tombola* » de Noël : un mélange entre le haut et le bas, entre le théâtre et le drame, l'excès et la honte. Cette figure mythique du *femminiello* s'oppose complètement au drame des *tarantate*, tout en utilisant le rituel comme tentative pour être en relation avec les autres.

Arcigay, aussi bien que d'autres associations de soutien et d'intégration de la différence mettent en commun les vertiges. Notamment dans cette culture du Sud, méditerranéenne, ces personnes victimes de discrimination et minorisées par la société, retrouvent leur sanctuaire dans la communauté qui les ressemble. Cet espace associatif devient une frontière entre le refuge et le sanctuaire. Il transforme des corps minorisés en un seul corps politique.

8.9 Entre mythe, rite et performance

Le corps est au centre de ces mises en scènes publiques, aussi bien dans le Salento qu'à Naples. Il s'agit notamment de cérémonies à caractère ésotérique, véritable polyphonie culturelle de cultures subalternes, trop souvent considérées comme illégitimes et populaires, notamment si elles sont en voie



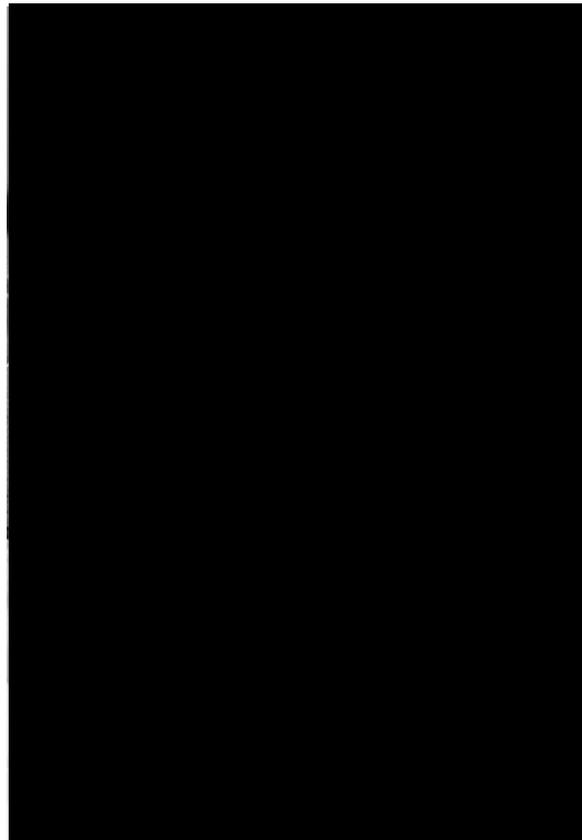
de folklorisation. Liliana Cavani (Carpi, 1933) est une réalisatrice italienne très engagée politiquement. Elle lutte contre le racisme, le nazisme et le fascisme. Elle a réalisé de nombreux documentaires sur la résistance, sur la complexité des histoires amoureuses et des

Image issue du film de Cavani, L., *La peau*, 1981, Image 148

sentiments, sur les situations historiques et sociales liées à la sphère politique. Dans son long-métrage

La Pelle (*La Peau*, 1981), la réalisatrice montre un moment du rituel de « *la figliata des femminielli* ».

Il s'agit d'une mise en scène de l'homosexualité et de la fécondité des *femminielli*. Dans le roman *La Pelle* (1949) de Curzio Malaparte, tout comme dans l'adaptation cinématographique de Cavani, nous assistons à l'occupation de la ville de Naples par les forces alliées durant la deuxième guerre mondiale ; cette ville pillée, saccagée et vidée de ses richesses garde la force trimillénaire de son peuple ancien, fidèle à ses traditions et à ses croyances. Ici au croisement entre vaincus et victorieux, entre la jeune culture américaine et les traditions parthénopéennes se met en scène le rite de *la figliata*. On assiste à l'accouchement d'un travesti qui simule les douleurs du travail et de l'enfantement, renversant l'ordre biologique de la naissance : l'homme remplace la parturiente. Cette scène est chargée de puissance symbolique, fictionnelle et anthropologique aussi bien dans la vie réelle (lors de ces rituels napolitains) que dans le film.



La figliata dei femminielli, archives Arcigay Naples, Image 149

Le *femminiello* selon Paolo Valerio invente un genre mais aussi une sexualité. Il s'oppose à une culture nord-américaine ou anglo-saxonne, notamment la définition du queer. Il est relié à la tradition napolitaine des quartiers populaires. Il s'impose comme une figure positive et ambiguë à la fois. Le *femminiello* s'investit à la maison et dans la vie de famille : il garde les enfants, il tient compagnie aux personnes seules, il coud, cuisine, raccommode et gère les tâches domestiques. En contrepartie, il est libre de se montrer dans son travestisme, sa théâtralité, ses gestes amples, très expressifs et accentués par le dialecte napolitain et il ne cache pas son travail de prostitution. Au contraire d'une *tarantata*, le *femminiello* porte bonheur : il invoque la bonne fortune durant la « *Tombola* » ou le baptême. Cette figure insolite s'intègre à la ville de Naples carnavalesque. Dans le film de Cavani, elle s'impose au voyeurisme de l'armée américaine car elle impose une logique de l'inversion. Nous revenons là à la question du regard, au sentiment de « *straniamento* » qui s'installe entre le corps différent ou stigmatisé et les spectateurs. Ce regard renverse l'ordre et suspend temporairement la définition des normes, mais aussi ce que l'on considère comme interdit dans le domaine sexuel et corporel.

Dans le rite mis en scène par Cavani, la communauté homosexuelle se retrouve entièrement chez la parturiente. Un homme vêtu de blanc accueille les spectateurs de cette étonnante performance. Couché sur un lit tout petit, un homme simule les douleurs atroces d'un accouchement, il crie, il s'agite,

il transpire. Il est entouré de nombreuses personnes de sexe masculin qui l'assistent dans son travail. Des percussions et la danse de deux femmes tournent autour du lit. Le *femminiello* accouche ensuite d'une poupée en bois au phallus énorme et en érection complète. L'ambiance est festive, burlesque et carnavalesque. Le « père de l'enfant » embrasse aussitôt son nouveau-né. La « *creatura* » fait le tour des bras de tous les *femminielli* autour. Une énorme assiette de spaghetti arrive pour fêter et saluer la naissance miraculeuse du « bébé ». On mesure dans cette scène et dans ce rite toute la singularité et le caractère archaïque de cette tradition mystérieuse, ésotérique, s'opposant par sa culture populaire dionysiaque à celle de l'élite officiellement reconnue.

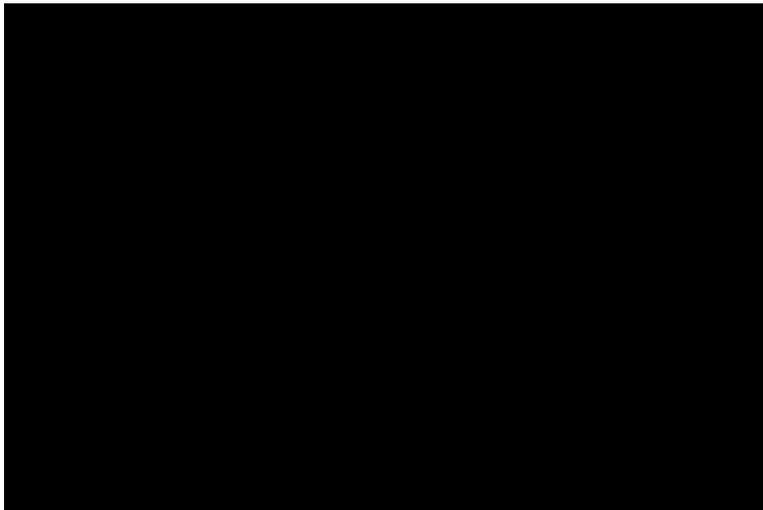


Image issue de *La candelora, la juta dei femminielli*, archives Arcigay, 2013, Image 150

L'autre action cathartique liée aux *femminielli* napolitains est le pèlerinage à Montevergine, une procession de demande de grâce qu'on appelle aussi la procession de la Chandeleur. Ce moment de marche est accompagné au tambour (*tamburello*) et par des chants. La musique du tambour dicte aussi bien le tempo aux *tarantate* qu'aux *femminielli* : elle accompagne la grâce, l'accouchement et les convulsions au sol. La différence

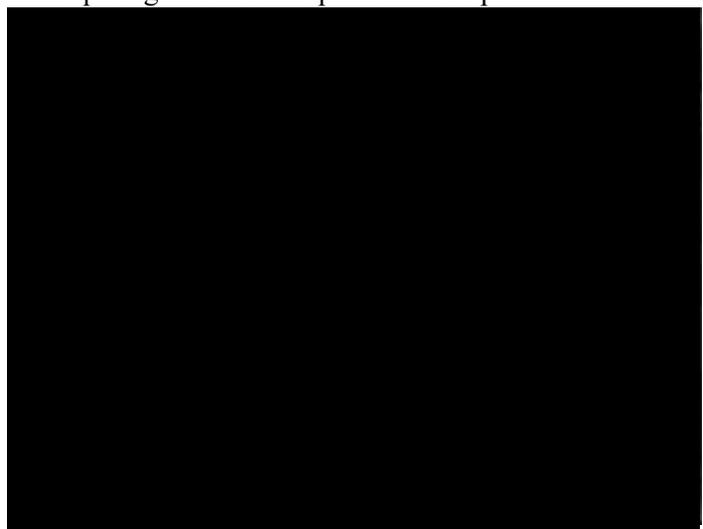
entre la *pizzica* des *tarantate* et la *tammuriata* des *femminielli* se situe dans son rythme. La *pizzica* est plus frénétique, alimentée par d'autres sons, notamment du violon et l'accordéon diatonique, parfois aussi l'harmonica ou la guitare battante. Il s'agit d'un véritable *concertino*, joué par des amateurs de musique, des autodidactes. Instrument des pauvres, le *tamburello* est le symbole de ces rites de guérison et de recherche de pardon. Le rythme de la *tammuriata* est frénétique, irrégulier, le tambour (la *tammorra*) est chargé de cymbales. Cet instrument accompagne la procession vers Montevergine. Ce rituel a été intégré par l'église catholique et fait partie des rites païens liés à la fertilité. Le sanctuaire de Montevergine se trouve dans le massif du Parthenio à une altitude de 1270 mètres. Chaque année, de nombreux pèlerins s'y rendent pour prier la Vierge Marie et Saint Guillaume de Vercelli. Des moines bénédictins habitent ce sanctuaire qui se compose d'une basilique ancienne (XVIIe siècle), d'un bâtiment moderne (1952) et du musée. La vue donne sur l'île d'Ischia. Ce monument est construit sur les restes d'un ancien temple de Cybèle, une déesse orientale dont la singularité est d'être toujours entourée par des ministres habillés en femme. La tradition de la Chandeleur autorise les hommes à porter des robes et des bijoux, en lien avec des mythes incestueux profonds où l'incertitude du genre s'inscrit dans des origines païennes. Cette procession fait partie de pratiques sociales qui permettent à ces

hommes de s'affirmer et d'établir leur appartenance au genre féminin à travers le rite. Ces moments ritualisés représentent des processus publics de déconstruction de leur appartenance sexuelle et du genre assigné depuis la naissance, bien avant les cures hormonales et la chirurgie. La figure du *femminiello* est paradoxale car il représente l'acceptation sociale de sa différence dans le contexte culturel de Naples et ses quartiers espagnols où l'homosexualité est refusée et interdite. Pour toutes ces raisons, et au contraire de la *tarantata*, un fils *femminiello* ne représente pas une disgrâce, que ce soit pour la famille ou les voisins. Ces rituels donnent une légitimité à la présence du *femminiello* dans la société napolitaine. De plus, le fait de l'intégrer aux tâches d'ordre quotidien garantit l'ordre social pour toute la communauté et aussi dans des contextes plus marginaux. Ces *femminielli* deviennent vecteurs d'une culture indépendante des stéréotypes de la culture occidentale et binaire. Ils renvoient à des pratiques et des ordres sociaux bien plus complexes que celui de la place de l'homosexualité ou de l'identité de genre dans la société occidentale contemporaine.

8.10 Performeuses, Tarantate, Autistes, Femminielli, LGBTQ, Personnes Handicapées, Femmes : comment lutter contre leurs discriminations, comment améliorer leurs vies, comment éviter leur marginalisation, leur exclusion ou leur isolement de la société ?

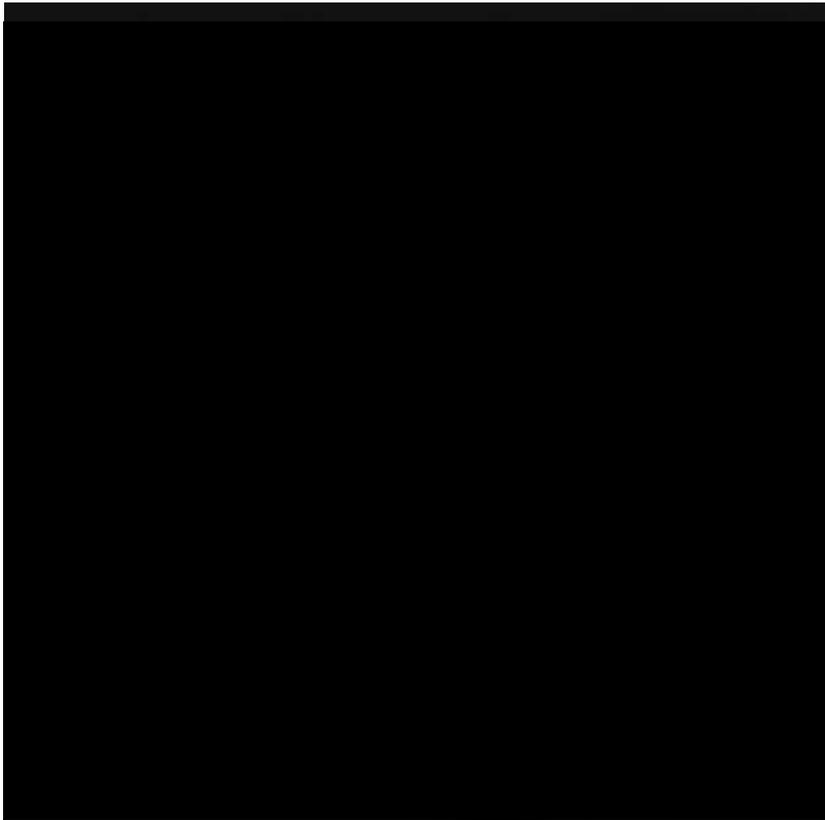
Comme nous l'avons déjà évoqué à plusieurs reprises dans ces travaux, lorsque nous sommes face au handicap, nous ne sommes plus de simples spectateurs. Dans cette rencontre, nous vivons une expérience qui nous tend un miroir où nous découvrons un autre aspect de l'être humain qui nous appartient aussi. Dans cette relation, la personne qui regarde et celle qui souffre se positionnent : deux corps vulnérables apprennent à s'observer, se regarder et s'écouter.

Le vidéaste anglais Douglas Gordon aux débuts des années 90 proposa son œuvre « *Hysterical* » en se servant de certaines scènes du documentaire « *La Neuropatologia* » du Professeur Camillo Negro et du Docteur Roberto Omegna. Cette vidéo documentaire fait partie d'une série de brèves vidéos d'expérimentations neuropathologiques exécutées par Negro-Omegna, pionnière de la cinématographie scientifique au début du siècle dernier. Ces documentaires font aujourd'hui partie de la collection du



Negro, C., Omegna, R., *La neuropatologia*, 1908-1915, Museo Nazionale del cinema, Turin, Image 151

Museo Nazionale del Cinema à Turin. Il s'agit d'une « *Antologia dei filmati neuropatologici 1906-1918* ». Les voir nous permet de réfléchir à l'évolution des différentes formes de troubles neuropathologiques mais aussi aux modalités de soin. Regarder ces films nous met face à la douleur du patient et à la façon de filmer cette douleur, aux relations entre le médecin et le malade ou la société et le malade. Ces premières images animées des maladies mentales remplacent la perception directe, elles contribuent à la création de nouveaux protocoles d'observation. Elles montrent une très riche gamme de pathologies du mouvement corporel liées aux maux neurologiques ou psychiques. Ce documentaire dure environ une heure et comprend plusieurs courtes vidéos autonomes, présentant vingt-quatre patients choisis par le Professeur Negro qui souhaite montrer différentes exemplarités des maux et de leur manifestation face aux autres. Différents troubles sont montrés dans ces images. Elles sont très violentes du fait de la présence de ces corps malades, mais aussi des modalités de soins ou d'accompagnement à la personne vulnérable : troubles des mouvements oculaires, ataxie, hémiplégie, sclérose en plaque, Parkinson, hystérie, idiotie, hydrocéphalie, des névroses de guerre chez des soldats victime de choc post-traumatique figurent parmi les pathologies filmées dans cette *Antologia*. On observe ces corps bouger à travers des tics, des tremblements, des spasmes, parfois des convulsions, des paralysies. Pour la première fois, par ces images, nous pouvons voir les mouvements et la souffrance de ces patients dans la durée aussi et pas seulement dans un instant figé par l'appareil photographique. On voit aussi l'impuissance du médecin face à ces corps difficiles à comprendre et à guérir. Nous voyons les difficultés à établir un diagnostic et une thérapie associée. Negro et Omegna entourent leurs malades ; on voit toujours du personnel hospitalier autour des patients, ils interviennent de façon continue pour encadrer le malade, le soutenir dans des postures précises, souvent pas du tout naturelles. Parfois, le Professeur Negro donne des consignes à son patient et s'adresse à la personne qui filme. On voit donc clairement qu'il gère le tournage et les mouvements des patients. Ces mises en scènes sont toujours filmées frontalement ; les deux médecins touchent leurs patients, ils essaient de canaliser leurs mouvements tumultueux, leurs mains manipulent les corps des patients afin de guider leurs mouvements pour les besoins du tournage. Il s'agit d'une véritable mise en scène du mouvement pathologique, une modalité qui crée une forte tension entre les deux médecins et leurs patients, mais aussi entre les spectateurs de ces vidéos et les patients. Un sentiment d'inconfort ressort de ces corps sacrifiés face à la caméra. Les mains des médecins sur leurs patients évoquent le droit des soignants sur ces corps vulnérables. Dans le cadre du documentaire scientifique, cette « *Antologia* » trouve sa place dans l'évolution des méthodes documentaristes de la pathologie mentale. Le malade est ici très passif. La présence des médecins devient au contraire envahissante et parfois effrayante. La relation est centrée sur le contrôle absolu du médecin face au corps vulnérable. Les femmes sont souvent touchées, manipulées, allongées sur le lit du médecin en pleine crise d'hystérie : dévoilée dans leur fragilité, mises à nu face à la caméra et complètement dominées par la présence masculine des médecins insensibles à ce regard de la caméra et souvent fiers de leurs expérimentations sur ces malades.



Gordon, D., *Hysterical*, 1995, Image 152

Du fait de tous ces éléments gênants, l'artiste Gordon a projeté ces images sur un double écran. Deux vidéos, l'une face à l'autre, tournent en boucle, l'une au ralenti, l'autre en partie inversée afin de créer un effet de miroir. Les écrans sont inclinés et contribuent à créer un espace tridimensionnel dans lequel les spectateurs peuvent bouger, se déplacer, regarder et entrer dans le drame de cette maladie qui s'impose ainsi au regard et nous touche.

Ce jeu d'écrans, de miroir avec les spectateurs fait comprendre aux curieux qu'il faut se mettre à la place de ces corps ou dans leurs peaux pour comprendre leur besoin de se sentir comme tout le monde, de ne plus être regardés comme des bêtes de foire, des monstres tordus. Cette œuvre questionne notre regard, elle essaye de nous rappeler que nous pouvons tous occuper cette place stigmatisante un jour ou l'autre, dans un moment de vulnérabilité, de précarité, de maladie ou d'inconfort. Elle nous rappelle que nous sommes parfois comme des malades qui perdent alors autonomie et identité face aux soignants. Notre corps manipulé

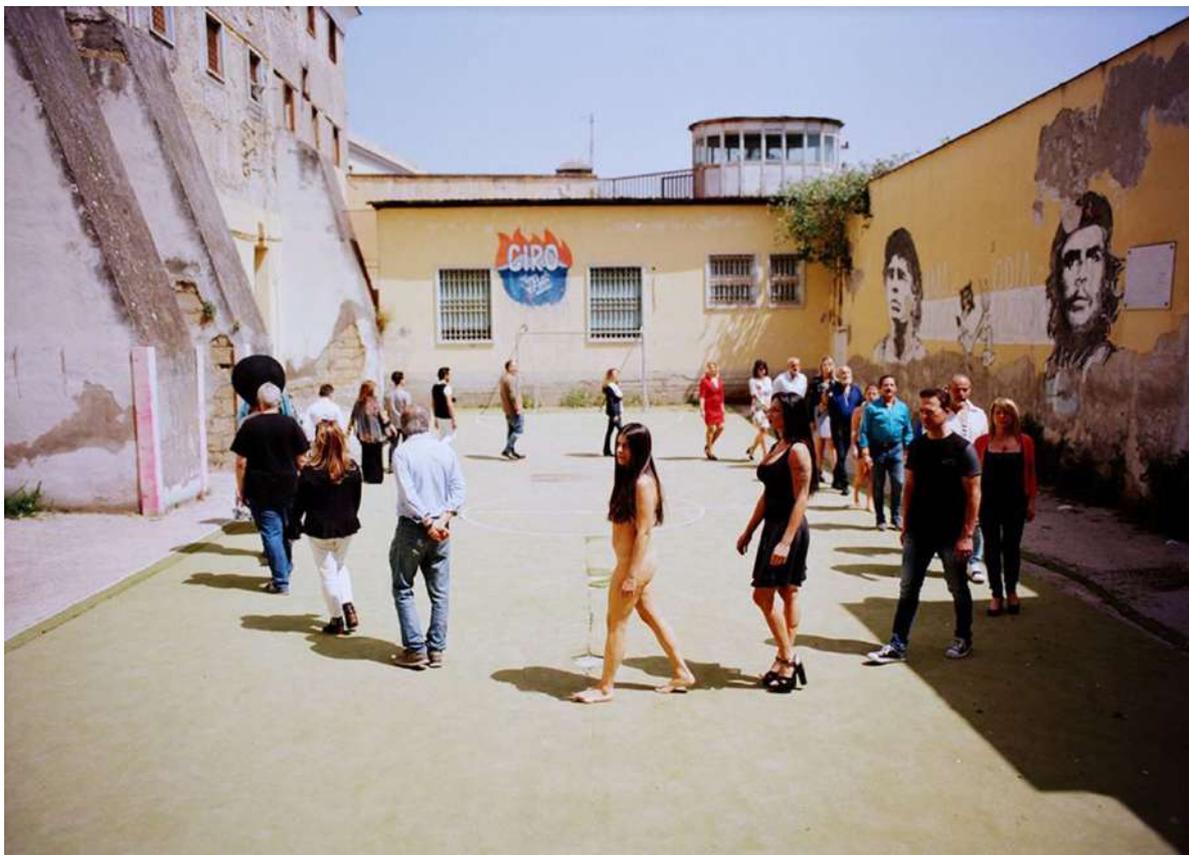


Romina De Novellis, *Luna Park*, 2018, Image 153

par le médecin est ainsi observé de l'extérieur par le regard indiscret de la caméra.

Cet effet miroir mais aussi la critique de la société contemporaine habite donc l'œuvre réalisée avec la communauté LGBTQ de Naples : réalisée en 2018, « *Luna Park* » regroupe trois différentes performances et vidéos créées à Naples, à l'aide du Professeur

Paolo Valerio, mais aussi du Dipartimento di Scienze Sociali de l'Université Federico II. À l'occasion de cette production, j'ai collaboré avec l'association ONLUS « Antinoo-Arcigay Napoli ». Invitée par Léa Bismuth à réfléchir au concept de « vertiges » chez Georges Bataille, j'ai répondu par une réflexion autour du corps et de la différence. En cohérence avec l'accueil qui fonde cette association, mon œuvre a alors intégré des personnes LGBTQ, mais aussi des migrants, des femmes, des hommes et toute personne qui souhaitait adhérer à cette grande famille de soutien et d'entraide. Cette grande association de volontaires met à disposition différents services humanitaires : un accompagnement juridique, un numéro de téléphone pour les urgences, un suivi socio-psychologique et une prise en charge médicale. L'association soutient différents projets de solidarité ou d'activisme en Italie et en Méditerranée. Elle collabore au réseau contre la discrimination des personnes migrantes et étrangères, notamment dans le cadre du travail. L'association accueille les corps qui retrouvent leurs identités par un changement de sexe ou les personnes handicapées qui vivent tous les jours dans un corps à mobilité réduite, ou encore aux personnes exclues et mises à l'écart par leurs familles et leur entourage à cause de leur identité, de leur sexualité : les femmes, les personnes âgées, ainsi que les migrants arrivant de la Méditerranée, tous ces êtres humains minorisés, stigmatisés et parfois isolés, trouvent en cette association un lieu d'accueil et d'écoute.



Romina De Novellis, *Luna Park*, 2018, Image 154

Souvent au Sud d'Italie une culture patriarcale et religieuse fait que le corps se cache avec honte, il est jugé de façon négative. Encore aujourd'hui parfois nous devons entendre certaines jeunes filles empêchées de parler librement de leurs règles en famille, face à leurs frères ou à leur père. Le corps, sa sexualité, sa façon de s'exprimer est tabou et met mal à l'aise les autres. La discrimination commence à l'intérieur de la famille, dans l'intimité et dans la vie de tous les jours. Dans la vie quotidienne, ces personnes qui adhèrent à Arcigay, comme d'autres par ailleurs et dans d'autres endroits ou auprès d'autres associations, restent confrontées au harcèlement, à la discrimination ou à l'expulsion de leurs familles. On rejette ainsi leurs orientations sexuelles, mais aussi leur rébellion (les femmes *tarantate*) ou leur condition physique et handicapante. Avec la communauté LGBT napolitaine, j'ai pu réaliser trois performances filmées. Il s'agissait pour moi de performer une métaphore de la condition intime puis sociale de ces personnes stigmatisées. La marche, l'errance, la traversée des espaces publics tels que des fêtes foraines ou des anciens hôpitaux psychiatriques représentaient pour moi une métaphore des différentes émotions et ressentis des personnes rencontrées dans le cadre d'Arcigay. Ces personnes feront ainsi partie de la performance. La première marche de Luna Park est une sorte de procession carnavalesque avec de nombreux adhérents de l'association Arcigay. Le vertige est ici exprimé par la fête foraine, la légèreté de vivre librement sa propre identité et d'être accepté par l'entourage.



Romina De Novellis, *Luna Park*, 2018, Image 155

C'est une image de l'inconscient, un état de la personne qui permet de croire que l'on peut échapper au regard discriminant. Cette procession a eu lieu à l'intérieur d'un parc d'animation



Romina De Novellis, *Luna Park*, 2018, Image 156

désaffecté. Nous avons marché à l'intérieur d'« *Edenlandia* », l'ancien parc d'animations napolitain abandonné. Après plusieurs tours à l'intérieur de ce labyrinthe, nous avons terminé cette première étape de cortège par une ascension vers le ciel, vers la disparition dans le ciel de tous nos corps, sur les chaises volantes, celle qu'en italien on appelle « *i calci in culo* », littéralement « des coups dans le cul ». Différentes musiques accompagnent cette procession de « tordus » : des musiques populaires, mais aussi de l'opéra, notamment l'air « *Amami Alfredo* » de la *Traviata* durant la montée au ciel de nos corps. Cette légèreté qu'on devrait tous ressentir dans l'espace public, dans la relation à l'autre, dans les regards des autres s'envole et trouve refuge dans un idéal, dans une ambiance poétique et utopique à travers la construction d'une scène

rêvée. Cette ascension s'enchaîne à une autre marche. Le mouvement et le déplacement dans l'espace est circulaire dans la cour d'une ancienne prison de fous. Comme dans la ronde des prisonniers de Gustave Doré et de Van Gogh, avec les mêmes participants qu'à la première étape de performance, nous tournions en rond dans la cour de cette prison. Une chanson issue de la tradition des comptines pour enfants retentit : « *giro, giro tondo, casca il mondo, casca la terra, tutti giù per terra* » (tourne, tourne en rond, le monde tombe, la terre tombe, et tout le monde tombe par terre). Elle accompagne cette ronde des prisonniers, enfermés dans leurs corps et par la société qui leur attribue une place inconfortable et isolée.

À la fin de ce processus de déplacement dans un espace fermé et sans issue, l'œuvre se termine dans le silence total. L'image de mon corps nu, assis sur un manège avec un seul cheval et pour une seule personne. Mon corps seul sur le manège tourne en boucle, projeté dans les espaces du centre d'art. Le spectateur peut assister à cette vidéo en tournant lui aussi sur ce même manège placé face à la vidéo.

Le spectateur aussi tourne en boucle, il devient un corps seul lui aussi, il vit l'expérience de mise à nu, de solitude ; il peut sentir le vertige de l'expérience : tourner en rond, tourner dans le vide et être exclu du reste du groupe.

Les problèmes de l'isolement, d'un confinement pérenne des personnes handicapées ou minorisées par la société sont souvent pris en charge par ces associations à but humanitaires qui remplacent l'État mais aussi la famille. De plus en plus d'initiatives internationales et nationales s'intéressent aux droits fondamentaux des personnes LGBTQ, aux droits des femmes, des personnes handicapées. À ce propos, l'Union européenne, le Conseil de l'Europe et les Nations Unies contribuent chaque jour au développement ou au renforcement des règles en matière de non-discrimination et d'égalité pour toute personne minorisée. L'article premier de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne stipule que la dignité humaine est inviolable. Elle doit être respectée et protégée. L'article 21 garantit le droit à la non-discrimination, y compris celle fondée sur l'orientation sexuelle. Le principe de l'égalité de traitement constitue une valeur fondamentale de l'Union européenne qui garantit à la fois le respect de la dignité humaine et la pleine participation, sur un pied d'égalité à la vie économique, culturelle et sociale.

On parle désormais de validisme pour la discrimination fondée sur les capacités physiques pour les personnes handicapées : il s'agit d'un concept issu des *disability studies*, un courant académique en rupture avec les sciences de la réadaptation. Les approches théoriques et scientifiques médicalisent le handicap et s'appuient sur le concept de la réparation du malade afin qu'il puisse enfin s'adapter à la société. C'est afin de repositionner la place de la personne handicapée que les *disability studies* glissent sémantiquement du terme « handicapé » à celui de « personne en situation de handicap » : de cette manière le handicap devient la conséquence des interactions de l'individu avec son environnement stéréotypé normatif et non pas son corps et sa morphologie. La question de la périphérie, du Sud et du *finis terrae* inspire ces travaux : ces champs de recherche englobent ainsi les personnes satellites que leur position dans l'écosystème normatif dévalorise.

Ces corps luttent chaque jour contre la discrimination et la stigmatisation. Leur bataille quotidienne en fait des corps politiques. C'est à ce niveau, à cette frontière entre fragilité et résistance que je m'associe à ces femmes, ces hommes, ces enfants : j'essaie d'interroger le regard de la société et ses préjugés ; je souhaite transformer cette décharge émotionnelle du spectateur en catharsis sociale pour les personnes minorisées. Valérie Bloch est docteur en médecine, gynécologue, anthropologue et pédagogue de pratiques somatiques (à partir d'une recherche menée avec des danseurs professionnels). Elle nous invite à danser avec la douleur chronique et à nous laisser porter par le corps même, sa musique, sa chair. Elle porte un regard non conventionnel sur les autres, à rebours d'un discours dominant et contre toute imposture subie par les corps invisibilisés de la société, afin de questionner les a priori et décoder le langage du corps. La douleur chronique est ici la blessure sociale que les corps différents intériorisent. Il s'agit d'une autre forme de handicap s'ajoutant au handicap visible.

Aujourd'hui parler de ces corps et de douleur chronique et invisible signifie interroger les usages du corps dans ce monde axé sur la performance et la productivité.

Je souhaite montrer par cette étude monographique que nous avons tous du pouvoir sur le corps. Je m'inspire bien évidemment des théories de Michel Foucault, mais aussi de celles de Judith Butler qui attribue au pouvoir ce qui nous constitue et ce à quoi nous nous opposons. Je prendrai le temps d'approfondir la notion du corps chez Butler : je le ferai en dialogue avec les études queer mais aussi les *crip theories*. Il est temps d'entrer à nouveau dans le champ de l'autisme, dans ce parcours qui a la forme d'un cortège par sa durée dans le temps et par l'intensité qui le caractérise. Le poison de l'araignée est remplacé par un empoisonnement général, silencieux, sourd et aveugle, d'une société qui exclut, qui isole et cache la différence. C'est dans ce silence que je repositionne mon corps face au petit corps de Roman et à sa famille. Je m'isole avec eux et je fais corps avec leurs corps.

CHAPITRE IX

ESPACES COMMUNS ET PERFORMANCES PUBLIQUES : ROMAN, ON T'AIME

Chapitre IX

Espaces communs et performances publiques : Roman, on t'aime

9.1 Concerto pour tambourin et genoux

Un jour, Roman s'est assis par terre au milieu de la salle. D'habitude, ses gestes étaient répétitifs et frénétiques. Il ne répétait jamais le même geste pendant plus que quelques minutes. Ses crises étaient cycliques, car il passait d'un état à l'autre avec un temps très court de changement de la crise. Au moment de la répétition d'une action précise Roman entrait dans cet état par plusieurs étapes : d'abord des cris, de la colère, ensuite il tapait sa tête contre le sol, puis il mordait un objet, ensuite il mordait ses poignets et puis de nouveau la tête contre le sol. Il était souvent sous effets de médicaments avec pour objectif de calmer sa crise. Il y avait des moments de calme. Dans ces moments, il était immobile, le regard dans le vide, la tête oscillait d'un côté à l'autre en position verticale sur le cou. Souvent il ramenait ses doigts à la bouche et il touchait ses lèvres. Son regard, toujours avec la même expression, ne se posait sur rien. Tout à coup, sans avoir la moindre d'idée qu'il soit en un moment de passage d'un état à l'autre, Roman pouvait se tourner vers un objet et le balancer par terre ou commencer à le mordre : c'est comme cela que la crise recommençait, toujours le même cycle, toujours ces mêmes moments entre tristesse et violence extrême.

Mais un jour Roman a cassé ce cycle. Il s'est soudainement assis par terre. Au milieu de la salle il y avait une poupée. Il a pris la poupée par les jambes et pendant plusieurs minutes il l'a tapée sur ses genoux. Assis sur ses ischions, les jambes pas complètement allongées devant lui (le corps de Roman est très raide, impossible d'allonger complètement ses jambes devant son bassin) il tapait donc entre ses genoux et ses cuisses. Roman tapait fort, envahi par un retour à intervalles réguliers, c'était une sorte de repère constant entre des moments très forts et d'autres plus faibles, mais toujours cette poupée touchait les jambes de Roman. Sans se soucier de ce qu'il se passait autour de lui, Roman occupait l'espace et le temps à force de taper : parfois il faisait une petite pause, d'autres fois il créait un rythme simple à temps égaux, d'autres fois il était dans une cadence, des pulsations. C'était intéressant de le voir dans cette nouvelle répétition. Je n'avais jamais vu Roman assis par terre jouer une sorte de musique entre son propre corps et un objet. Cette situation était régulièrement cassée par une crise très intense. Roman mordait sa poupée, il la tapait au sol, il criait et agitait ses jambes, il donnait des coups de pieds dans le vide devant lui.

Durant ces moments de crise, j'avais très peur pour lui, qu'il se blesse. J'avais l'impression d'être au milieu d'un tremblement de terre. Toujours connectée à mon estomac, je ressens un sentiment parfois désagréable lorsque je suis face à la violence de Roman. Je sens mes pieds instables, mon équilibre précaire, comme sur un bout de terre agité. Roman est alors une source de réflexions, de doutes,

de peurs, mais aussi de grandes émotions. Je me sens vivante, tout en croyant mourir d'émotions face à cet enfant. Cependant, j'essaie de créer pour Roman un lieu où toute émotion est permise. Ici Roman a le droit de vivre à sa manière, pendant que moi je me permets d'exprimer mes doutes et mes fragilités face à cet enfant si effrayant. Roman, comme tout autre handicapé, peut provoquer un rejet, apparaître comme abject pour les autres¹. En effet, Roman et ses crises peuvent provoquer une sensation de rejet, car il est complètement hors des frontières de la normalité. L'abject est associé au dégoût, au mépris et cela crée, d'après Judith Butler, des rapports de pouvoir qu'une société basée sur la norme impose aux personnes handicapées ou différentes. C'est à ce sujet que Judith Butler introduit le concept des identités déconstruites à travers la notion de queer. Cet outil sert à déconstruire les identités et comprendre jusqu'à quel point l'abject est une relégation essentielle à la norme pour se construire. D'après les études de Dominique Masson, cette forme d'abject face au handicap vient de l'opposition entre normal et anormal, entre valide et handicapé. Un emprisonnement en deux catégories face à une corporéité humaine qui est plutôt multiple et fluide, instable et changeante. Ces études démontrent comment la présence de corps handicapés alimente les peurs et l'anxiété chez les gens valides, cela nous rappelle combien nous sommes tous vulnérables. Cet abject en l'autre et la peur de la différence sont souvent liés à une variété de facteurs, tels que la méconnaissance ou la stigmatisation associées au handicap, la peur de l'inconnu ou de l'imprévu, ou encore des expériences passées traumatisantes ou négatives liées au handicap.

Envahie par la peur de tomber moi aussi dans ce sentiment d'abject, j'ai alors instinctivement décidé de faire comme lui. J'ai passé des heures avec Roman, au cours de toutes nos rencontres, à répéter ce qu'il faisait avec son corps. Sans me provoquer de la douleur, mon imitation était dans la répétition et non pas dans la violence. Nos corps devenaient alors comme deux instruments musicaux en train de jouer une musique. Face à ses gestes de taper la poupée contre ses jambes, je répondais avec un tambourin de la musique de la *pizzica* et je tapais au même rythme que Roman le tambourin sur mes genoux. Nullement intéressé par ce tambourin, Roman continuait à jouer sa musique et à répéter ce geste compulsif, il ne regardait même pas mon tambourin, il n'essayait même pas de toucher cet instrument si ludique pour les enfants. Il tapait, je tapais, il s'arrêtait, je m'arrêtais, il accélérail, j'accélérais et comme cela sans fin, je suivais mon chef d'orchestre. Cette manière de faire quelque chose de similaire n'aidait pas du tout Roman à s'épanouir. La seule chose qui changeait entre nous était mon regard sur lui. Ce regard changeant que je posais sur Roman me laissait penser que son état n'était donc pas une condition statique. Sa condition se construisait au fur et à mesure qu'il se confrontait aux regards des autres qui l'excluaient. En effet, face à autant de violence chez Roman, dans l'imaginaire culturel nous considérons un tel handicap comme la caractéristique d'une personne incapable ou inférieure. C'est pour cette raison que j'ai essayé de reproduire son rythme, son geste. Il n'y avait aucun sens à refaire ce que Roman me montrait, il n'y avait aucune logique dans cette action de se taper une poupée ou un tambourin sur nos genoux. Mais en réalité, ce geste sans fin, nous permettait d'exister dans le même espace et dans

¹ Cette notion relie la question du handicap à la notion utilisée par Judith Butler lorsqu'elle décrit ce qui n'entre pas dans les normes, notamment en ce qui concerne le genre et la sexualité.

le même temps. Je voulais à ce moment-là rendre aux gestes de Roman un sens de catharsis, et si cette abréaction ne pouvait pas se faire dans le quotidien de Roman face aux autres, j'ai alors décidé de transformer ces gestes en poésie et en performance.



Romina De Novellis, *Eurydice*, 2021, Image 157

Plusieurs années plus tard, en Septembre 2021, le Musée de la Chasse et de la Nature à Paris m'invitait comme artiste à produire une nouvelle pièce pour la réouverture du musée après ses travaux de restructuration. Le conservateur Raphaël Abrille m'a invitée à travailler sur le mythe d'Orphée et Eurydice. C'est grâce à cette invitation que j'ai repensé à ce moment avec Roman. Le lien entre plusieurs éléments de ce travail de recherche et l'univers théorique qui m'inspire a permis à cette œuvre d'exister. Tout d'abord, la présence du serpent ayant piqué une femme, Eurydice. Ensuite la présence de l'homme musicien et guérisseur, Orphée. Même si chez De Martino cette histoire d'amour liée à la mythologie gréco-romaine n'est nullement associée au phénomène du *tarantismo*, j'ai au contraire immédiatement eu cette liaison en tête entre les femmes *tarantate* piquées par l'araignée et soignées par des hommes musiciens, et Orphée essayant à travers la musique de libérer Eurydice des Enfers piquée par un serpent. Entre la bête et la femme, il y avait ce lien empoisonné qui rendait la femme malade ou morte. L'homme, face à ce drame, se chargeait de toute son expertise, sa culture, son charme et même de ses super pouvoirs pour soigner à travers la musique ou sauver Eurydice de sa mort. C'est comme cela que je suis revenue dans mon atelier et j'ai repris le tambourin dans mes mains. Il s'agit d'un objet dont je ne me sers pas du tout, c'est un très bel objet mais qui est posé contre un mur de mon atelier et il fait partie de la déco ou de ces objets mystérieux peuplant l'espace de travail. Je me suis assise au milieu de mon atelier avec le tambourin dans les mains. Le geste de ma performance est revenu en même temps que le souvenir de Roman. Quelques années plus tard, je revoyais Roman taper sa poupée et j'en étais inspirée au point de

répéter ce même geste en performance. La réincarnation de ce geste à travers mon œuvre donnait finalement un sens au geste de Roman. Cette répétition sans fin et qu'il m'avait apprise, devenait alors un geste cathartique et cela faisait sens avec toute l'installation autour. J'ai commencé alors à jouer le tambourin sur mes genoux, de la même manière que je faisais ce jour-là avec Roman. J'ai fait ça pendant quelques minutes, ensuite j'ai compris que c'était ce même geste de Roman avec sa poupée qui pouvait



Romina De Novellis, *Eurydice*, 2018, Image 158

devenir l'œuvre et ma performance pour le musée. Cette pièce devenait un hommage à Roman et l'incarnation à travers mon travail d'artiste de mon terrain de recherche. Le fait de reprendre ce moment précis permettait à mon discours théorique d'inverser les rôles et jouer avec tous les personnages de ces nombreuses histoires liées

à ce tambourin. En effet, pendant que j'étais toute seule dans mon atelier et que je répétais cette sorte de concert cacophonique partagé autrefois avec Roman, l'histoire du serpent et de l'araignée occupait mon esprit. J'ai imaginé Eurydice ou Maria di Nardò se battre contre cette bête qui voulait la mordre. J'ai imaginé le même duel entre Roman et ses poignets, comme si un serpent liait un poignet à l'autre, comme des menottes, et Roman tentait de libérer ses mains. Roman qui se mord les poignets et essaye de se libérer de son serpent qui souhaite le mordre davantage, me rappelait à ce moment précis ma grand-mère tuer les anguilles le jour de Noël à Naples. Une superposition d'images, de souvenirs et de personnages continuait à occuper l'espace de ma mémoire. Alors j'ai imaginé que cette tuerie de Noël

était une sorte de vengeance de tous ces corps piqués par un serpent ou par une araignée : Eurydice, les *tarantate*, ou Roman et ses poignets. Ma grand-mère le jour de Noël incarnait ce changement de regard que je souhaitais transmettre à travers mon œuvre et que Roman m'avait appris à faire. Ma grand-mère tuait l'anguille avec la même violence que Roman tuait ses poignets à force de les mordre. Ce geste de tuer



La cuisine des Mousquetaires, France 1992, Image 159

l'anguille était alors dans mon imaginaire une sorte de libération de ce poison qui avait tué Eurydice, rendu malade la *tarantata* et autiste Roman.

Comment repenser tout cela en œuvre d'art ? Quel lien invisible étais-je en train d'esquisser entre Eurydice, ma grand-mère, les *tarantate*, le tambourin, les hommes, leurs musiques, le serpent, l'araignée, les anguilles et Roman ? Cette confusion apparente n'était que le résumé de toutes ces années de tentatives d'orchestration et de dialogue entre De Martino, l'autisme et la performance. Dans cette image du tambourin tapé sur mes genoux, il se cachait en réalité ce dialogue de longue date entre mes différentes approches. Grâce à Roman, grâce à son geste de taper la poupée sur ses genoux, mon Eurydice environ cinq ou six ans plus tard a trouvé sa place dans mon répertoire.

J'étais alors assise comme Roman, mais sur une chaise, au milieu de la cour du Musée de la Chasse et de la Nature. Entourée par de nombreuses bassines bleues en plastique, comme celles qu'on voit chez les poissonniers, à l'intérieur plusieurs Kg d'anguilles mortes (même si certaines avaient



Romina De Novellis, *Eurydice*, 2018, Image 160

résisté aux chocs et toujours vivantes, elles bougeaient dans les bassines). Pour des questions d'hygiène, les anguilles étaient mortes et posées sur des glaçons. Durant toute la période de performance d'environ neuf heures, mes assistants remplissaient régulièrement les bassines avec de nouveaux glaçons, afin de conserver les anguilles en bon état. En effet, à la fin de la performance, nous avons rendu toutes les anguilles à différentes associations dédiées à la distribution des repas pour les personnes en situation de précarité. Entourée par ces bêtes, représentant le mal être d'Eurydice, de Maria di Nardò et de Roman, j'ai pendant neuf heures tapé le tambourin sur mes genoux. Ce geste était un renversement de l'histoire. Il n'y avait plus besoin de se venger, comme ma grand-mère le faisait le jour de Noël à la maison. Ce que je proposais à travers cette action répétitive et longue

était une inversion du regard sur l'histoire d'Orphée et Eurydice, où c'est désormais la femme qui joue de la musique à la bête vénéreuse, je renversais le rôle des *tarantate*, qui n'avaient plus besoin de se faire soigner par la musique des hommes, car c'était finalement elles, à travers mon geste incarné dans mon corps, qui soignaient toute bête vénéreuse à travers la musique. J'étais aussi en train de renverser le rôle de Roman qui, d'enfants sauvage, autiste, violent et dangereux, devenait finalement source d'inspiration d'un autre mythe, musicien et guérisseur.

Le jour où Roman a trouvé cette poupée, il a démarré son concert et j'ai dialogué avec lui et mon tambourin, nous avons commencé à répéter des gestes à l'infini. Roman qui joue, qui s'amuse avec sa poupée, qui crée un jeu intéressant est en train de nous raconter une histoire par son corps. L'histoire d'un corps différent, assujéti au regard des autres, que tout le monde imagine empoisonné, mort ou malade, et qui grâce au geste répétitif d'une musique cacophonique, s'impose au regard des autres et change leur perspective. Roman m'a inspirée, il a touché en profondeur ma fragilité qui ne se situait pas au niveau cognitif. C'est moi qui avais appris à observer Roman et son autisme sévère comme une sorte de catharsis du mythe, de la légende et de la peur du corps différent. En effet dans le contexte de la performance, la répétition est utilisée pour explorer la nature de la représentation, la relation entre le corps et l'esprit, et le rôle de l'improvisation et de l'incertitude. Richard Schechner soutient que la répétition permet aux artistes de révéler les complexités de l'expérience humaine et de créer des formes de théâtre qui transcendent les limites de la représentation réaliste. En tant que pratique culturelle, la répétition peut également être utilisée pour explorer les questions de tradition, de transmission culturelle et de changement social. Schechner a souligné que la répétition peut être utilisée pour mettre en évidence les différences et les similitudes entre les cultures, et pour créer des espaces de dialogue et de compréhension mutuelle. En fin de compte, la théorie de la répétition de Schechner offre une perspective intéressante sur la nature de la performance et sa relation avec la vie quotidienne et la culture. Elle a influencé de nombreux artistes et théoriciens du théâtre et de la performance, et continue d'être pertinente pour la compréhension de la performance contemporaine. Cette répétition est une pratique courante dans de nombreux domaines de la vie, qu'il s'agisse de la pratique d'un instrument de musique, de la mémorisation d'une leçon, de la pratique d'un sport ou de la répétition d'un rituel religieux. Dans le domaine artistique, la répétition est une pratique fondamentale dans la création et la performance, car elle permet aux artistes de travailler sur leur performance, d'explorer les limites de leur art et de créer une œuvre de qualité.

Dans le contexte théâtral, la répétition permet aux acteurs d'explorer leur personnage, leur voix et leur mouvement, et de trouver la meilleure façon de représenter leur personnage sur scène. La répétition peut également être utilisée pour explorer les thèmes et les idées qui sont au cœur de l'œuvre, et pour trouver des façons créatives de les communiquer au public. En plus de son utilisation dans la création artistique, la répétition est également importante dans la pratique des rituels religieux et des traditions culturelles. Les répétitions de ces pratiques peuvent aider à renforcer les valeurs et les croyances partagées, à maintenir la continuité culturelle et à favoriser un sentiment d'appartenance communautaire.

Chez Jerzi Grotowski, la répétition est aussi un processus de transformation de soi et de découverte personnelle pour l'acteur. Grotowski a encouragé ses acteurs à répéter des mouvements et des gestes encore et encore, en poussant leurs corps et leurs esprits à la limite. À travers la répétition, les acteurs pouvaient découvrir de nouvelles manières d'interagir avec leur corps, leur voix et leur esprit, et atteindre une forme de conscience de soi profonde et authentique. Cette répétition incessante chez

Grotowski incarne aussi le concept de théâtre pauvre : une forme de théâtre minimaliste qui se concentre sur les acteurs et leur capacité à communiquer avec le public. Dans la création du théâtre pauvre, la répétition est donc utilisée pour développer des performances simples mais intenses, pouvant être compréhensibles par n'importe quel public, peu importe la langue ou la culture.

Tant Richard Schechner que Jerzy Grotowski ont alors intégré la répétition comme un élément clé dans leur travail théâtral respectif, bien que leurs approches et objectifs soient différents. Pour Schechner, la répétition est un moyen de réduire l'écart entre le quotidien et la performance, en créant une situation de "jouer" qui est similaire aux activités de la vie quotidienne. Schechner a utilisé la répétition pour aider les acteurs à se familiariser avec leur rôle et à développer leur compréhension des autres personnages, ainsi que pour renforcer leur mémoire musculaire. Dans son travail, Schechner a également utilisé la répétition pour explorer la relation entre l'acteur et le public, et pour tester différentes méthodes d'interprétation des textes. Il a encouragé les acteurs à répéter différentes versions d'une scène ou d'un texte, en modifiant leur posture, leur intonation et leur gestuelle pour découvrir de nouvelles façons de communiquer avec le public.

Chez Grotowski, la répétition était un processus de transformation de soi pour l'acteur, un moyen de découvrir de nouvelles formes de conscience de soi et de performance authentique. Il a utilisé la répétition pour aider les acteurs à se débarrasser de leur « masque social » et à atteindre un état d'émotion et de conscience de soi authentique. Dans son travail, Grotowski a également utilisé la répétition pour développer des performances minimalistes, qui se concentraient sur les acteurs et leur interaction avec le public. Il a encouragé les acteurs à répéter des mouvements et des gestes simples, en les poussant à leur limite physique et mentale, pour créer des performances intenses et émotionnelles qui communiquent avec le public d'une manière universelle. Aussi bien pour Schechner que pour Grotowski, la répétition est alors un outil clé pour développer la performance, explorer la relation entre l'acteur et le public, et découvrir de nouvelles formes de conscience de soi et d'expression authentique. Bien que leurs approches et leurs objectifs soient différents, leur utilisation de la répétition témoigne de son importance dans le travail théâtral et artistique en général.

Lorsque on repense à ces études et que l'on s'arrête à observer Roman, on donne alors tout un autre sens à cette répétition perpétuelle chez l'autisme sévère. En effet le corps de Roman incarne un niveau de pré-expressivité, un concept clé dans l'approche de Jerzy Grotowski, et il devient image miroir du jeu du performer. Roman incarne le niveau de pré-expressivité tant recherché par les interprètes. Ce concept de pré-expressivité se réfère à l'état de l'acteur de concentration intense, de présence et d'ouverture à l'expérience, mais sans être encore expressif. Selon Grotowski, l'acteur doit atteindre un niveau de pré-expressivité avant de pouvoir exprimer quelque chose d'authentique et de véritablement émouvant. Pour atteindre ce niveau de pré-expressivité, l'acteur doit être dans un état de préparation intérieure et de conscience de soi, afin de pouvoir réagir pleinement et sans inhibition à la situation de jeu. Dans le travail de Grotowski, la répétition joue un rôle essentiel dans l'atteinte de ce niveau de pré-expressivité. Les acteurs doivent répéter des mouvements et des gestes simples à maintes reprises,

jusqu'à ce qu'ils atteignent un état de concentration profonde et d'ouverture émotionnelle. À partir de cet état, l'acteur est capable d'exprimer quelque chose d'authentique et de véritablement émouvant, sans avoir besoin de se concentrer sur l'expression en tant que telle. Ainsi, pour Grotowski, le niveau de pré-expressivité est une étape essentielle dans le processus de création théâtrale, qui permettait à l'acteur de se connecter avec son expérience intérieure et d'exprimer quelque chose d'authentique et de véritablement émouvant. La répétition était l'un des outils clés pour atteindre cet état de préparation intérieure et de concentration profonde.

Cet état profondément troublant et tourbé on le retrouve chez Roman, il devient alors un modèle de ce mécanisme de répétition et exemple de cette expérience intérieure capable de captiver le regard, de provoquer un effet de « *straniamento* » et d'éveiller notre conscience au sujet de l'abject.

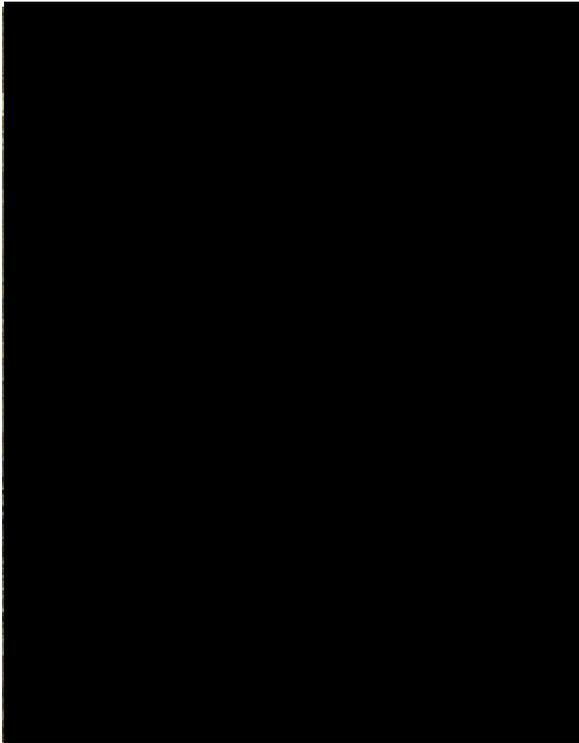
9.2 Roman, le point zéro de cette étude

La performance que j'ai faite au Musée de la Chasse et de la Nature dans laquelle je tapais tout simplement un tambourin sur mes genoux de façon répétitive au milieu de plusieurs centaines d'anguilles a un double sens pour moi parce qu'avec elle j'ai donné vie à une expérience que j'ai vécue avec Roman. En effet, je suis en train de refaire le geste que Roman m'a appris et je provoque chez le spectateur le même ressenti que je pouvais avoir face à Roman lorsqu'il commença à se taper les genoux avec une poupée.

Ce concert que Roman m'a offert ce jour plaçait encore une fois son corps en une posture provocante sous mes yeux. Cette séduction du corps de Roman allait au-delà d'un sentiment d'attraction. Regarder Roman se taper les genoux provoque le même dégoût que de regarder des anguilles mortes dans une bassine. Assister à la tuerie de Noël chez ma grand-mère n'était pas moins dégoûtant que Roman qui se tape ou les anguilles dans mes bassines. Observer ce concert ou cette danse des anguilles que ma grand-mère m'offrait à chaque Noël détermine une réaction mais aussi une défense : cette idée d'abjection s'installe définitivement dans nos yeux et elle nous empêche de regarder différemment ce spectacle.

À travers mon geste de taper un tambourin sur mes genoux je prône un changement de paradigme dans la manière de penser et d'agir vis-à-vis de l'animal (l'anguille), de l'environnement (l'espace autour dans un temps dilaté) et le regard des autres (à qui j'impose de regarder un animal assez dégoûtant et impressionnant). Ces croisements d'oppressions sur la nature et les corps minorisés se réfèrent à la notion de différence mais aussi de mépris des autres. Dans cette performance, j'étais inspirée par le courant philosophique et activiste de l'écoféminisme qui trouve des causes communes entre les systèmes de domination et d'oppression des femmes par les hommes et les systèmes de surexploitation de la nature par les humains. L'écoféminisme a dénoncé les stéréotypes imposés par la société patriarcale. Ce courant souhaite changer de regard sur la relation entre la femme et la nature. Ce lien

entre l'oppression des femmes et l'exploitation de l'environnement au centre de la cause écoféministe considère que les femmes sont souvent les plus touchées par les impacts environnementaux négatifs, tels que la pollution de l'air, de l'eau et des sols, ainsi que par les changements climatiques, en raison de leur rôle traditionnel dans la production alimentaire et de leur dépendance économique aux ressources naturelles. En outre, l'écoféminisme souligne le lien entre les modes de pensée patriarcaux et les pratiques destructrices envers l'environnement.

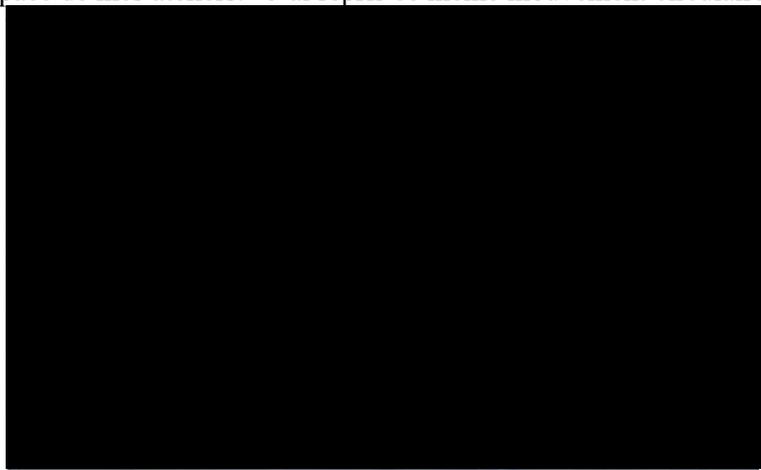


Van Gogh, V., *La ronde des prisonniers*, 1890, Musée des beaux-arts Pouchkine, Moscou, Image 161

Lorsque Roman arrivait à mes séances de travail, il était toujours très agité. Il marchait sur la pointe des pieds. Roman me rappelait ce fameux tableau de Van Gogh, « La ronde des prisonniers » réalisé en 1890. Dans cette œuvre, le peintre évoque l'enfermement subi par les malades à l'intérieur d'un asile psychiatrique. Les prisonniers de cette œuvre marchent en cercle dans une cour de prison, de la même manière que Roman suivait le périmètre de la salle de nos ateliers à travers un mouvement circulaire. Il tournait en rond, me rappelant cette comptine italienne de la terre qui tourne, nous tournons avec elle, tout le monde tourne et tout le monde tombe par terre. En chantant cette comptine, les enfants doivent normalement se tenir par main et ils tournent en cercle jusqu'à la fin de la chanson lorsque tous les enfants tombent par terre. Ce cercle

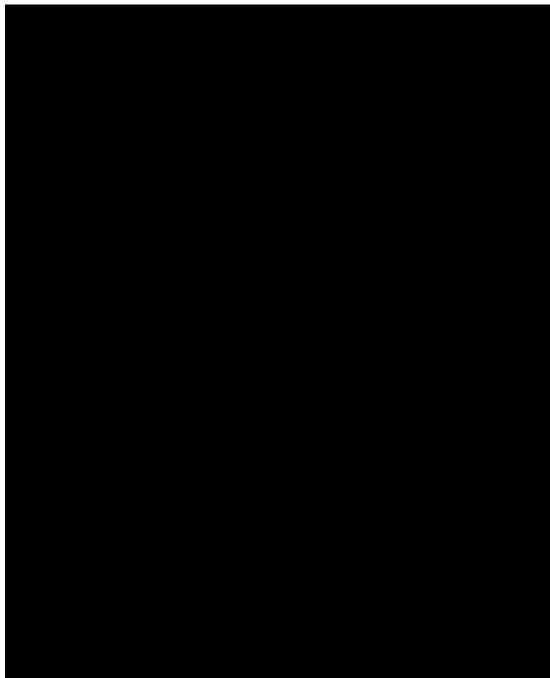
vertigineux, cette ronde répétitive et enfermée dans un espace précis ainsi que dans un temps infini, me rappelle ces tours de Roman dans l'espace de mes ateliers. J'ai repris ce même mouvement circulaire

ainsi que cette comptine plus tard dans une autre de mes œuvres Luna Park en 2018 avec la communauté LGBTQ de Naples et que j'ai déjà pris le temps de raconter dans ces travaux. Roman tournait et l'espace autour tombait au-dessus de lui car rien n'avait plus de sens face à sa façon de tourner en boucle, Roman



incarnait la ronde des prisonniers, il Kubrik, S., image issue du film *Orange mécanique*, 1971, Image 162

transmettait un sentiment de tourment et de solitude. Rien ne résistait à ce mouvement perpétuel de Roman. Lorsque j'étais face à cet enfant parfois je m'imaginai le sentiment de peur qui doit sûrement



Doré, G., *La promenade des prisonniers*, collection privée, 1872, Image 163

envelopper les autres en le regardant. Roman est tellement imprévisible que nous avons peur de notre réaction face à ses crises. Nous avons peur de laisser l'enfant ou la personne adulte autiste créer un désastre autour de lui. Nous avons l'impression de pouvoir perdre notre contrôle, nos repères. Ce corps de Roman est honteux aux yeux de ceux qui le regardent. Personnellement, je n'ai jamais ressenti ce sentiment de gêne. En effet, le fait de voir Roman dans un contexte privé me permettait de garder une distance entre ses attitudes et mon embarras éventuel. C'était la même chose lorsque je suivais Roman à la piscine ou à d'autres activités dédiées à l'enfant. J'étais là en tant que chercheuse, j'arrivais alors à ne pas subir ces comportements indécents face aux autres. Cependant,

j'ai le souvenir de ce que Roman provoquait même au sein de sa famille. Désormais Roman inspire certaines de mes pièces, entre « *Luna Park* » et « *Eurydice* » : j'ai pu réadapter la répétition de ses gestes et son mouvement rotatoire dans l'espace de façon poétique et chargée de sens social et politique. Taper ses genoux, tourner en rond représente pour moi une manière d'aller au-delà du trouble et transformer une limite de l'autisme en performance publique et geste partagé.

Séverine, la mère de Roman, me parlait souvent de son sentiment de gêne face à son fils à l'extérieur de la maison. Par exemple, Séverine ne va jamais au supermarché avec Roman. Barbara Donville m'a raconté la même chose : elle arrêta de sortir avec son fils Romain lorsque dans un bus il a eu une crise très violente et qu'elle fut obligée de descendre pour pouvoir le calmer dans la rue. Une crise de Roman peut être ingérable, il peut tout casser, être violent contre la personne qui est à côté et se blesser sans arrêt. Face à ces moments de délire et de violence extrême, j'ai choisi l'immobilité : ne pas bouger afin de ne plus être une cible. J'avais remarqué que Roman s'intéresse principalement à ce qui bouge autour de lui ou aux objets près de son corps au moment de la crise. Si on reste à une distance raisonnable, d'environ un mètre, Roman ne nous voit plus durant la crise et nous sommes sauvés.

Vers la fin de l'année scolaire 2015 et juste avant les vacances d'été, avec la maman de Roman nous avons décidé de mettre fin à mes ateliers. En effet Séverine était très fatiguée, l'arrivée de Stanislas encombrait son quotidien de tâches supplémentaires, aussi de mon côté j'avais accouché depuis un an de ma fille Maddalena. Cette double maternité rendait les deux femmes de cette études plus fragiles, concentrées aussi sur d'autres priorités. Les ateliers avec Roman demandaient beaucoup d'organisation de la part de Séverine et, pour ce qui me concernait, après quatre ans dans les troubles sévères du comportement, j'avais besoin de prendre un temps pour réfléchir. Maintenant que moi aussi j'étais mère, j'avais besoin de repenser à toute cette violence imposée à travers le choix de ce terrain de recherche.

Lorsque j'avais décidé d'arrêter mon travail de terrain et mon observation, je me suis questionnée sur le sens de ce que j'avais fait avec Roman. Lors des dernières séances de travail, je voyais Roman toujours si grave, aucune amélioration n'apparaissait à mes yeux. Il avait appris la communication avec les pancartes, grâce aux différentes méthodes comportementales développées par les spécialistes de l'autisme, se servant d'images et d'un encadrement sévère du travail afin de solliciter l'attention de l'enfant troublé. Cécilia, sa thérapeute à domicile disait qu'il avait fait quelques progrès en termes de compréhension et d'attention. Personnellement, je ne voyais plus aucun progrès. Ce qui pouvait apparaître parfois comme un début d'avancement vers un comportement plus normé, n'était à mon avis jamais si important pour dire qu'il avait progressé. Tout micro changement ne servait à rien. Roman continuait à ne pas parler, à marcher sur les pointes des pieds, il n'était toujours pas propre, ses crises étaient de plus en plus violentes. Après deux ans d'ateliers, d'observation, de partage de moments de sa vie privée, j'étais au niveau zéro de mes impressions sur Roman. Il grandissait physiquement, Roman devenait de plus en plus grand, fort, et donc dangereux, car plus fort que moi. Mais il restait dans sa bulle, dans son isolement émotionnel et surtout il était toujours très violent. En deux ans, Roman était toujours si ingérable qu'au début de mes ateliers avec lui. Il fallait comprendre en quoi cette étude pouvait apporter quelque chose de positif à ce drame. En quoi si cette expérience, qui si elle n'avait pu faire progresser mes relations avec Romain, avait tout de même pu changer mon regard sur le handicap. Comment Romain a contribué à changer la nature de mes performances. En quoi enfin cette thèse pourrait contribuer aux études sur le handicap et la performance. C'est face à ce questionnement que je trouvais des réponses dans l'anthropologie culturelle, dans les études de De Martino et le regard des spectateurs face aux corps violents ou en crise.

Lorsque les spectateurs étaient face aux *tarantate*, De Martino parle dans ses travaux de « *straniamento* ». C'est un corps victime d'abjection qui crée cet effet de « *straniamento* » chez celui



Puiseux, C., portrait 2021, Image 164

qui regarde. Ce concept de « *straniamento* » chez De Martino est strictement lié au corps comme lieu de résistance. Grâce à De Martino j'intègre alors dans ces travaux la question du regard porté sur les autres et la place du spectateur que parfois nous subissons. De Martino est parmi les fondateurs de l'ethnopsychiatrie italienne, il tisse la question du sujet avec celles de la folie et de la culture.

Ces trois éléments sont toujours associés et ils s'autoalimentent dans le processus d'observation de l'autre. Les théories antivallidistes essayent de changer ce regard. Je pense ici notamment aux études de Charlotte Puiseux. Psychologue clinicienne et docteur en philosophie, elle vit depuis sa naissance en



Les Dévalideuses

Les Dévalideuses, logo, <https://lesdevalideuses.org>,
Image 165

situation de handicap. Elle milite et travaille au quotidien sur des questions liées aux handicapés, mais aussi sur les théories queer et crip (dont elle incarne les contenus grâce à son état physique et ses théories), sur des enjeux féministes dans une perspective intersectionnelle et pro-sexe. Charlotte Puiseux promeut un autre modèle de handicap au cœur des constructions sociales et de leurs dynamiques. Elle analyse le rôle de la société dans la construction du handicap, en dehors des institutions spécialisées. Elle propose d'interroger en permanence nos sociétés pour la reconstruction d'une image publique du handicap, de mettre en place tous les moyens pour compenser cette attente. Charlotte Puiseux dans ses études sur le handicap ainsi que dans sa démarche d'activiste féministe intègre la question du validisme à la notion d'abjection. Ce terme désigne un rapport social de pouvoir visant les personnes handicapées (dites aussi *handies* dans le cadre de l'activisme) qui s'oppose à la norme en l'absence de maladie ou de handicap. Le validisme est une analyse profonde des rapports sociaux via le prisme du handicap : son intention est toujours de nous rappeler la puissance de la discrimination sociale. Le validisme désigne une oppression systémique comme le racisme et le sexisme. La condition de santé devient une norme sociale, un statut qui donne un pouvoir sur les autres. Apparu dans le monde anglo-saxon depuis les années 70 par le mot « *ableism* » (capacitisme) puis le mot « validisme ». En France, nous nous servons de ce concept seulement depuis le début des années 2000. C'est seulement depuis une dizaine d'année qu'une conscience « validiste » s'est activée dans notre pays. Charlotte Puiseux milite ainsi avec le groupe handi-féministe « Les Dévalideuses » : un collectif féministe démontant les idées imposées dans notre société au sujet du handicap et l'invisibilisation des femmes handicapées dans le féminisme. À l'intersection entre les luttes contre le validisme et le sexisme, ce groupe d'activistes lutte constamment au nom de l'égalité et de l'émancipation.



Les Dévalideuses, manifestation Paris 22 novembre 2022, Image 167

Je m'approprié ces approches théoriques en étant moi-même ces corps issus d'un handicap psychologique et puis physique. Guérie de ces stigmates évidents au regard des autres, j'incarne aujourd'hui le corps d'une femme performeuse et sa fierté d'être celle qui se cache derrière cette apparence. Ma présence dans certaines

de mes performances participatives, souvent nue parmi des personnes handicapées ou lgbtq, créé un contraste avec la présence de ces corps tordus autour de moi. Ma présence, sa nudité, capte le regard des spectateurs, elle occupe d'abord la scène et, par contraste, cela protège tous les autres autour de moi. Je les protège d'un regard inquisiteur, d'après Albertine de Galbert. Mon corps parmi ces corps tordus interdit la prédation du regard du spectateur qui juge tous les autres. Mon corps contient alors tous les autres corps et, sans aucun rapport de force, il devient écran, filtre, miroir en même temps, métaphore de ce que la société devrait être.

9.3 *Mea culpa* et merci

Lorsque j'ai décidé de mettre fin à ce travail d'ateliers avec Roman, j'étais envahie par une profonde tristesse. À plusieurs raisons : tout d'abord je me disais que Roman n'aurait eu qu'un seul destin, celui d'être accueilli dans une structure pour enfant atteints d'autisme sévère. D'autre part je me disais que la recherche scientifique sur l'autisme sévère est toujours arrêtée à un niveau d'incompréhension de ce trouble, et donc il n'existe toujours pas un soin efficace et capable de donner une solution concrète aux parents. Enfin, je me suis dit à plusieurs reprises qu'il fallait comprendre en profondeur ce que Roman avait fait pour moi. Face au fait de me rendre compte que personnellement je représentais encore un échec pour Roman et sa famille, car je n'avais apporté aucune amélioration chez Roman, il fallait que je me demande à quoi alors cette étude servait. Même si depuis le début je n'avais pas pour objectif de soigner Roman, mon étude représentait de toute façon un espoir pour les parents. C'était comme une sorte d'ultime tentative d'aller au bout de cette histoire mystérieuse rendant Roman si gravement autiste. J'incarnais alors l'espoir de la solution définitive. Les parents chargeaient ma présence dans leur quotidien d'un grand espoir de résolution définitive. Comme je l'ai déjà raconté plus tôt dans ces travaux, la première fois que j'ai eu Séverine au téléphone elle m'avait fait part de son enthousiasme concernant – enfin – la proposition de faire un travail somatique avec Roman. Séverine trouvait que Roman avait besoin de travailler son corps : il est trop raide, il marche sur ses pointes de pieds, il est dans l'automutilation et il a besoin de calme. Séverine espérait que ce travail corporel aurait pu aider Roman à être mieux dans son corps et, qui sait, peut-être il aurait même pu développer un langage verbal. J'avais été claire avec Séverine, je ne suis pas une thérapeute et surtout je ne suis pas une chamane. Je n'aurais pas changé Roman, je ne souhaitais pas non plus le faire. Séverine n'avait probablement pas conscience de l'importance que Roman aurait apporté à cette étude. C'était donc Roman qui permettait d'avancer sur ces travaux et non pas mon approche qui lui permettait de changer ou de renaître. Roman, sujet de ce terrain anthropologique, a permis à cette étude de se détacher d'une approche thérapeutique de l'autisme et de parler de l'autisme dans tous ses états, par ce qu'il est et par l'effet de ces corps sur tous les autres, spectateurs de cet enfant.

Heureusement, cet espoir que je ressentais de la part des parents de Roman à mon égard, était tout le temps estompé par les autres professionnels. Je pouvais partager avec eux mon incapacité à aider Roman. Toutes les personnes impliquées dans son quotidien et dans sa prise en charge étaient aussi perdues et désespérées que moi face à l'absence de progrès de Roman. Je n'étais alors pas la seule à me dire qu'il n'y avait vraiment rien à faire pour ce petit garçon. Cependant, le fait d'être entourée par l'acceptation des autres, ainsi que ce sentiment de se dire qu'il n'y avait vraiment rien à faire et que Roman n'aurait jamais quitté cet état d'autisme sévère, au fond de moi je me disais au contraire que cette attitude de *mea culpa* partagée et qui nous rassurait tous face au fait d'être incapables de trouver une solution dans la vie de Roman, me laissait perplexe face à ma posture d'artiste chercheuse. J'ai alors commencé à me questionner sur la notion de lien. Même si je devais m'avouer qu'il n'y avait aucun espoir de sortir Roman de cette affaire, je pouvais toutefois me dire ce que la rencontre avec Roman avait ainsi provoqué en moi, dans mon travail artistique et dans mes recherches.

Roman me mettait face à plusieurs fragilités, plusieurs questions touchant au lien social et à sa vulnérabilité. Ce *mea culpa* partagé avec toutes les personnes autour de Roman soulevait en moi des réflexions sur les relations de dépendance et d'interdépendance. J'ai plongé à ce moment de mes travaux dans les études sur la notion du *care*. En effet, j'avais besoin de me dire que finalement cette longue expérience de terrain avec Roman avait créé une relation de soin entre nous. À cet égard, les études sur l'éthique du *care* de la philosophe Fabienne Brugère me rappelaient de faire une distinction entre « prendre soin » et soin médical. La question du *care* chez Brugère se marie à un véritable projet de société. Durant la période de pandémie, la philosophe a réfléchi à la notion d'enfermement. Cet espace clôturé, fermé et oppressant correspond à notre société en crises multiples : sanitaires, économiques, sociales, écologiques et civilisationnelles. Cette crise devient chez Brugère une sorte de trame, de fil rouge, nous reliant toutes et tous dans nos existences. C'est aussi pour cela qu'il s'agit, d'après la philosophe, de sensibiliser la scène politique afin qu'elle fasse de la question du soin une urgence absolue. Fabienne Brugère propose une autre idée de métropole qui devrait prendre en compte le besoin de ses habitants. L'hospitalité a pour préalable une égalité dans l'accès et l'usage d'un territoire. La métropole utopique chez Brugère devrait être ouverte et accueillante. Il faudrait apprendre comment accueillir l'étranger, la personne pauvre, le chômeur, la personne handicapée et les malades chroniques. Il faudrait différencier l'accueil et proposer des accueils adaptés à chaque personne et à ses propres besoins. C'est aux collectivités aussi d'assumer ce défi, dont l'objectif serait de rendre nos villes plus vivables.

Si je prends à la lettre ce propos de Fabienne Brugère, je repense en effet aux tentatives faites par Séverine de construire un espace au domicile adapté à toute la famille et à tous les intervenants à la maison en attendant une place dans le service public. Roman avait besoin d'un espace adapté. Pour ce faire, Séverine a changé la vie de toute une famille et elle a conduit tout le monde vers le soin domiciliaire collectif. Ils ont alors quitté Paris assez rapidement après la naissance de Roman. Séverine a réalisé son rêve de s'installer dans une grande maison dans un autre département pas loin de la capitale. Elle s'est occupée de la décoration de la maison, elle a créé l'espace en fonction de Roman : il devait

pouvoir vivre, étudier, jouer, se soigner, s'épanouir dans cette maison. Elle a assumé tous les rôles possibles : la mère, l'infirmière, la gestionnaire des affaires de la famille. Séverine s'est chargée d'une tâche parentale importante : Jean-Pierre rentrait chaque soir très tard de son travail, il assumait le financement de la famille et a mis à disposition de Séverine tout le nécessaire pour qu'elle soit épanouie malgré son quotidien chargé. Elle tenait plusieurs rôles à la fois, au risque de s'épuiser. Elle s'est éloignée de ses loisirs, du monde du travail mais, malgré tout, elle continuait à donner la dynamique essentielle à toute la famille. Entre son travail d'infirmière en chef et son rôle de femme et mère soignante, Séverine est devenue l'intermédiaire entre son fils Roman, le reste de la famille et tous les professionnels autour de Roman. Elle essayait de tenir les liens avec tout le monde au sein de la famille mais aussi entre le monde visible à l'extérieur et le monde invisible à la maison. Séverine a orchestré toute la prise en charge de Roman, elle a tout essayé pour que son fils puisse au moins développer le langage verbal. Pendant des années, elle s'est battue afin d'obtenir des résultats chez Roman. Elle s'est formée à la sophrologie, elle a géré les équipes à la maison comme lorsqu'elle travaillait en clinique. Elle a écrit des dizaines de lettres aux médecins les plus renommés dans le secteur de l'autisme ; elle s'est même adressée à Mme Macron afin d'obtenir une place dans une structure d'accueil pour son fils Roman.

Séverine a incarné cette double pratique de femme soignante : celle du diagnostic, mais aussi celle du lâcher prise. Le départ de Roman en 2018 de la maison a été son combat. Séverine a essayé de convaincre Jean-Pierre. Le papa de Roman était dans le refus de la séparation avec son fils. C'est alors elle qui s'est battue pour que tout le monde soit en sécurité à la maison : Roman, en grandissant, devenait une menace pour son plus petit frère, Stanislas, mais aussi pour les autres adultes de la maison. Son corps en pleine crise était désormais ingérable. Séverine avait peur que Roman ne se blesse avant tout, puis pour les autres autour.

Elle a pris conscience qu'il y avait un point où le geste soignant passe par l'éloignement, la mise à distance. Il a fallu couper définitivement le cordon ombilical et laisser Roman vivre sa vie, le soigner de la peur de l'abandon et le rassurer dans un espace autre que la maison. C'est Séverine qui a d'abord accompli cette démarche. Elle a d'abord fait son deuil. Lorsque son cheminement a été accompli face à Roman, elle a commencé à soigner le deuil de tous les autres, notamment celui de Jean-Pierre. Séverine a été l'initiatrice de la pratique de soin à domicile : elle a compris en première que son fils Roman avait un problème sévère et elle a ensuite orchestré toute la prise en charge, jusqu'à l'hospitalisation. Cette mère ordinaire a dû se mettre en position de soignante à la demande de toute la famille qui, inconsciemment, a sollicité son aide durant toutes ces années. C'est dans cette démarche de soin qu'elle a dû imposer à tout le monde des règles, des conduites, parfois dures à accepter, mais qui ont permis à Roman de trouver une place dans cette famille et, aujourd'hui, de vivre ailleurs, dans un autre espace de soin. Durant ces années de soin et jusqu'au moment où Roman a finalement trouvé une structure pour l'accueillir, Séverine a tenu un journal intime. Elle a noté chaque soir la journée de Roman. Elle a gardé une mémoire

des soins prodigués à son fils, de ses propres gestes soignants, pour ne jamais plus oublier tout ce qu'ensemble ils avaient tenté ou réussi.

Il a fallu une dizaine d'année avant que Séverine prenne ce choix définitif d'éloigner son fils de la famille. Cette séparation fut prise non pas sans douleur, sans ce *mea culpa* qui se diffusait désormais parmi tous les gens autour de Roman et inquiet de sa prise en charge. L'autisme sévère de ce petit garçon provoquait chez chacun de nous un mélange explosif de honte, tristesse, mépris et colère. Lorsque j'étais chez eux, j'avais l'impression de vivre dans une tension permanente. Ce sentiment de culpabilité régnait à l'intérieur de cette grande maison, j'observais Cécilia, mais aussi la nounou de Roman, sa psychologue, puis Séverine, et j'avais le ressenti terrible que nous occupions le temps de Roman, que nous étions toutes en train de nous mentir mutuellement et de trahir ce petit garçon dont on savait toutes sa seule et unique fin possible : partir dans une structure spécialisée. Ce fardeau émotionnel s'installait au milieu de chaque relation, c'était à travers ce filtre que j'échangeais avec Séverine et j'essayais de lui raconter les progrès que Roman avait fait. Ce même filtre se plaçait entre Cécilia et moi, ou entre Séverine et Cécilia. Nous nous racontions des histoires, nous nous disions que Roman allait mieux, qu'il grandissait en faisant des progrès, qu'il comprenait désormais tout ce qu'on lui disait, qu'il n'était toujours pas propre mais qu'il mangeait proprement... Roman occupait des heures interminables de nos discours, de nos préoccupations et de nos idées résolutes d'un problème lambda. En réalité, au fond de chacune de nous, il suffisait de nous regarder sincèrement dans les yeux pour se dire qu'en réalité ce que nous devions apprendre à faire c'était de se libérer de ce fardeau émotionnel, de ce sens de culpabilité face à Roman et d'apprendre au contraire à gérer ce sentiment de manière plus froide et constructive.

Je sortais de cette maison toujours vidée de mon enthousiasme ; à chaque fois que je voyais Roman je me disais que je devais arrêter cette thèse, qu'il n'y avait aucun sens à produire encore des mensonges sur l'autisme. Je ne voulais surtout pas contribuer à un récit constructif alors que j'étais bien consciente de la complexité de cette histoire et de l'impossibilité face à laquelle nous nous retrouvions tous à dire ou à faire quelque chose de résolutif pour Roman. Ces années avec Roman m'ont donc fait traverser une crise sincère et très profonde sur ce que je pouvais apporter à Roman. C'est alors au moment que j'ai commencé ce travail d'écriture que j'ai compris que ma contribution n'était pas celle de contribuer à la recherche d'un soin, mais de pouvoir apprendre de Roman, de ses crises, de ses gestes répétitifs et transformer tout cela en œuvre, en puissance poétique et en réflexions aillant au-delà de la recherche de la guérison, mais plutôt vers une pratique de soin collectif.

9.4 Des crises et des spirales

Roman m'a poussé à réfléchir à une notion de corps différent. Je me rendais compte que ce sentiment de tristesse et de mélancolie positionnait mon esprit dans une sorte de sentiment d'objet, non

voulu et inconscient. Je voulais « sauver Roman ». Pourtant je dois avouer que mon sentiment de frustration était lié à un sentiment de diabolisation inconsciente de son corps. La déception de ne pas pouvoir le sortir de son autisme était proche aux théories féministes dénonçant le contrôle accru sur les corps différents (des femmes, queers, des corps hors contrôle...) du genre masculin et d'une idée « normée ». Cette emprise sur Roman se traduisait chaque jour et à chaque fois que nous faisons un point pour observer toutes ensemble les progrès de Roman : à chaque réunion avec les médecins, les thérapeutes et Séverine, ma présence était là pour donner aussi mon avis sur ses avancements. C'était ici, dans ces moments de mise à jour que je sentais que, malgré j'acceptais d'assister à ces réunions, ni mon approche, ni mes travaux auraient pu améliorer l'état de ce garçon. Parfois j'étais d'abord envahie par un sentiment de frustration et aussi d'incompétence, puis lorsque je me retrouvais face à face avec Roman je me disais qu'au contraire, mon travail pouvait rééduquer le regard que nous portions sur lui.

Mais alors quoi faire ? Laisser Roman grandir sans encadrement ? Tenter une sorte d'éducation collective au quotidien faisant que cet enfant puisse être mieux compris et vivre mieux ? Je n'ai pas une réponse à cette question, je ne suis pas sûre qu'il faut laisser Roman libre de se taper la tête contre le mur ou de se mordre les poignets sans arrêt. Ce que je sais c'est que les corps comme celui de Roman cassent toute forme de binarité, d'identité imposée. L'ambiguïté du genre, de la norme ou des comportements représentent une menace pour le pouvoir.



Roman Mansour, Image168

J'ai compris que ma réflexion devait aller dans ce sens lorsque le jour où j'ai vu Roman s'effondrer sur du sable en Bretagne. Il jouait courant vers les vagues. Ses allers-retours entre le sable et la mer calmaient Roman qui pendant des heures n'était plus agressif. Roman

laissait son corps aller vers le haut et vers le bas sur le tapis élastique avec lequel il joue dans le jardin de la maison, ou en avant en arrière lorsqu'il était au bord de la mer. Dans ces deux mouvements, en horizontal ou en vertical, Roman trouvait son calme. Ici, face à la nature, en plein air, sans être enfermé dans des murs domestiques ou des exercices à suivre, Roman était calme.

Dans cette relation au temps de la nature Roman retrouvait son corps. Roman devenait fragile face à la mer, il n'osait plus se mordre ou agresser une autre personne, il n'avait plus aucune violence. Les théories crip valorisent la fragilité de la vie et de la nature. Les théories crip viennent du monde anglo-saxon et s'opposent au « *disability studies* ». Contrairement aux études principalement axées sur le

handicap, elles intègrent tous les autres groupes sociologiquement et politiquement minorisés (femmes, LGBTQ, personnes noires). Ce mot, crip, dérive du nom « *cripple* » stigmatisant toute personne estropiée, boiteuse, invalide etc. D'après Puiseux, le queer peut tout à fait dialoguer avec la notion de



Association Atelier Essenza Paris, Image 169

crip car les deux se définissent comme des pratiques controversées travaillant l'abjection. Les deux se transforment en puissance d'action politique. L'illégitimité dans l'espace intime et social des personnes handicapées ou queer se transforme ici en force positive, elle s'émancipe de son acception négative aux yeux des « autres ». Les autistes, les tarantate, les artistes de la performance, les crips et les queers remettent en cause

l'humanité, aussi bien de ceux qui observent, que de ceux qui sont hors norme, exclus du statut de « sujet » dans notre société.

Petit à petit j'ai accepté le fait que je ne devais plus me poser la question : à quoi ça sert tes séances avec les enfants handicapés ? À quoi ça sert ton étude ? Aujourd'hui je sais que la réponse à ces questions se situe au niveau de la discrimination, du préjugé ou du sentiment de pitié face au handicap. Roman suivait encore mes ateliers et j'étais encore dans une phase d'observation et d'étude de l'autisme quand avec l'envie de créer un espace similaire au trampoline de Roman ou aux vagues de la mer en Bretagne, j'ai fondé mon association Atelier Essenza en 2014, un espace où je voulais qu'on ressente l'absence de gravité comme sur le trampoline de Roman. À l'Atelier Essenza je travaille avec une équipe pluridisciplinaire : des psychologues ou psychanalystes, des ostéopathes, des shiatsu thérapeutes et des psychomotriciens. Nous n'essayons ni de redresser les corps ni de faire du corps handicapé un corps valide. On essaye de trouver ensemble les points vulnérables et fragiles, nous travaillons sur les postures des personnes non handicapées. Repartir des propres faiblesses permet de dialoguer et de découvrir combien le sentiment de



Travail participatif, participants à la performance *Tou.te.s Sorcières*, Musée Mac Val 2022, Image 170

handicap vient de la société et du regard porté sur les corps. Il s'agit alors de créer un chemin parallèle au chemin imposé par le monde médical dont la tendance est toujours de catégoriser les patients en suivant les normes. Il s'agit de déboussolez les attentes de notre société face aux personnes identifiées comme femmes, hommes, personnes saines ou malades, autonomes ou dépendantes. Si l'on suit l'approche inclusive des théories crip, nous pouvons mieux nous reconnaître comme habitants d'une même planète. Cette approche inclusive et transversale animait mes ateliers avec Roman et anime les activités proposées à l'association Atelier Essenza.

Roman m'a permis de changer mon regard, d'accepter l'autre. La lutte contre l'institution, contre la prise en charge médicalisée et le diagnostic tardif de l'autisme en France, devait passer à travers un combat collectif et non pas seulement des familles concernées. J'ai repensé à mes performances de manière collective. J'étais désormais plus consciente du travail collectif, de la façon dont je souhaitais intégrer d'autres corps que le mien dans mes actions. J'ai senti le besoin réel de raconter la société à travers l'expérience collective. Aussi, j'ai transmis à tous les participants l'importance de la répétition. Dans mes actions publiques et participatives nous avançons donc comme collectif pratiquant le même geste répété à l'infini. Ces actions deviennent gestes poétiques d'une dénonciation sociale, ils deviennent une action participative, répétitive et cathartique d'une dimension claustrophobe ou injuste de l'être humain. Roman avait changé mon regard, il avait touché ma fragilité et il m'avait donné le courage de penser au corps différemment.



Romina De Novellis, *Tou.te.s Sorcières*, Vitry-sur-Seine, 2021, Image 171

Invitée par le Musée Mac Val de Vitry à réaliser une œuvre à l'honneur de la Journée Internationale des Droits des Femmes 2022, je me suis inspirée au mouvement féministe américain des années 60 The W.I.T.C.H. (*Women's International Terrorist Conspiracy from Hell*) : un ensemble de groupes féministes actifs aux États-Unis durant les années '60. Ces groupes se battaient pour la libération des femmes en Occident, dans la société américaine, à travers diverses actions fortes, féministes et politiques. Leur symbole était le balai, les participants à ces manifestations publiques des W.I.T.C.H. se promenaient alors à New York ou ailleurs avec un balai dans les mains. J'ai souhaité moi aussi travailler sur l'iconographie de la sorcière : si nous sommes toutes et tous égaux, si nous sommes toutes et tous crip, nous devons



W.I.T.C.H., New York City 1968, Image 172

aussi être *Tou.te.s Sorcières*. Cette œuvre se présente sous la forme d'une marche poétique et politique à l'image de la sorcière comme icône féministe qui s'adresse à tout le monde : femmes, hommes, queers, enfants, jeunes, adultes, seniors, animaux... Mon objectif était de regrouper un nombre de gens très différents autour de cette icône de la Sorcière et faire incarner ce symbolisme pas seulement par les femmes, mais par tous les corps. Il fallait alors d'abord sensibiliser le regard des autres, les convaincre que le 8 Mars représente une journée de luttes pour tout le monde et non seulement pour les personnes de genre féminin. Afin de trouver les participants à cette marche intersectionnelle, j'ai voulu solliciter mes élèves, mes amis, ma fille, mon chien et j'ai publié partout sur les réseaux sociaux cet appel à participation pour une cause commune. Le musée a ainsi diffusé un appel à participation dans le département, la ville et les amateurs du musée. Il n'y avait pas de sélections, mais juste un mot de bienvenu à chaque participant manifestant son intérêt à venir marcher avec nous, avec moi. Je souhaitais créer une œuvre émouvante, simple dans sa préparation (il fallait juste venir au rendez-vous avec son plus beau balai) mais efficace en termes de métaphore. Comme dans les processions du Sud d'Italie, dans lesquelles j'ai grandi entre Naples et les Pouilles, cette marche portait d'un sentiment de partage, d'une envie collective de faire groupe tous ensemble. Cet apport simple, spontané, drôle en même temps, permettaient aux participants de me faire confiance et de ne pas se sentir « usés » au nom de l'art, mais de réaliser cette œuvre tous ensemble. Leur participation n'était pas une simple figuration, ici il y avait une véritable rencontre qui se faisait aussi grâce à la présence de gens venant de réseaux très différents entre ma vie privée et les annonces publiées partout par le musée.

Dans cette œuvre, la sorcière est ici un modèle féministe soutenu par toutes les identités, cultures et générations. Cette marche de groupe est une performance participative qui nous rassemble pour une même cause. On tente ainsi de repenser l'image de la Sorcière dans l'imaginaire collectif et intime. Cette icône est trop souvent reliée uniquement aux valeurs et aux références féministes. Elle se transforme ici en urgence et fierté collectives. L'image finale nous invite à revendiquer nos icônes féministes dans une perspective de genres au pluriel. L'objectif de cette œuvre était d'élargir la question du préjugé contre la femme libre et indépendante en incluant dans cette figure de la sorcière toute identité capable de se battre pour les mêmes raisons et les mêmes objectifs. Sorcières, *tarantate*, handicapés, queers, représentent tous ceux qui se battent pour la liberté des corps, l'égalité de genre et les droits des femmes. Des enfants, un chien, des personnes âgées, des jeunes, de différentes cultures et nationalités, mais aussi des personnes handicapées (notamment des personnes sourdes et malentendantes) ont participé si nombreuses et nombreux à la performance *Tou.te.s Sorcière* du dimanche 6 Mars 2022. Elle s'est déroulée à Ivry-Sur-Seine sur la place réalisée par les architectes Jean Renaudie et Renée Gailhoustet, entourée par ses bâtiments en étoiles. L'ambiance de cette place et ses petites maisons encastrées l'une dans l'autre me rappelle une sorte de petite Matera contemporaine (la ville « *dei sassi* », des pierres, dans la région Basilicate, au Sud d'Italie). Cette disposition architecturale particulière a contribué à rendre cette marche encore plus décalée car l'architecture de Renaudie s'inscrit dans des nombreuses propositions « hors norme ». La diversité et la singularité des dispositions spatiales de Gailhoustet pour l'habitat constituent une approche engagée et toujours innovante. Construits sur un système structurel de poteaux, les appartements s'appuient sur des géométries triangulaires : cette nouvelle architecture s'imposait singulièrement contre les schémas spatiaux utilisés dans la construction des logements sociaux collectifs. Cette architecture culte surnommées « les étoiles » rappelle une sorte de colline et, encore une fois, l'architecture de la ville de Matera : au-delà de tout formalisme, cette place s'impose par ses appartements tous uniques et ses loggias, terrasses et patios. Mes sorcières non binaires, décoloniales, handies et féministes ont donc marché sur une place emblématique, prototypes d'utopie urbaine et sociale : non seulement le corps s'impose dans toute sa différence et sa dignité, mais l'espace autour nous rappelle l'importance des'approprier de l'architecture, ses usages et l'espace intime de la maison.

Parmi les participants de cette performance il manquait Roman : il avait le même droit que les autres à s'imposer dans l'espace public, il aurait été sûrement le plus *tarantato* du groupe, son corps aurait été le plus libre de s'exprimer aussi à travers la crise. Roman positionne dans ma réflexion l'importance de cette crise. J'ai appris à travers lui à repenser au moment de la crise comme à un moment fondamental pour l'indépendance du corps dans l'espace public. De cette manière, reproduire des gestes compulsifs de Roman, cela permet encore aujourd'hui de repenser au moment de crise comme à un moment de mise en question pour nous qui observons : regarder Roman dévorer les briques en bois dans mon atelier, l'observer pendant qu'il arrache du tissu, ou pendant qu'il crie fort ou qu'il cherche à mes

mordre aux bras ou aux jambes, m'obligeait à repenser à ma présence. Roman cassait tout, il restait souvent des ruines après son passage : des objets détruits, des tissus déchirés, et surtout il restait dans le temps ce sentiment de dévastation entourant à l'espace autour et le temps passé ensemble. Roman se provoquait des blessures profondes, ses poignets étaient complètement détruits par ses dents. Cette violence imposée aussi bien à son corps qu'à mon regard cassait toute norme, tout ordre logique, tout espoir et toute conviction de réussite. Casser l'ordre du quotidien à travers l'expérience de la crise chez Roman remettait tout le monde (sa famille, ses thérapeutes et moi-même) en une spirale continue de recherche de soi, de recherche d'équilibre et de vertige.

9.5 Une performance à quatre mains

La dernière séance avec Roman fut un brin décalé. C'était un peu comme le dernier jour d'école de la fin d'un cycle, lorsque on sait que ce jour-là sera le dernier. Qu'il n'y aura plus de rentrée de changement de cycle, de classe, de copains d'école, de quartier, de bâtiment, de professeurs. Ce jour-là nous allons à l'école chargés de sentiments contradictoires : de la joie pour la fin et l'arrivée de vacances, sachant que nous pouvons enfin nous reposer et profiter des journées ensoleillées, mais nous avons aussi de peurs que pour l'instant on met de côté, peur du future, du changement, de ce qu'il nous attend après, de grandir, de perdre les contacts avec nos amis.

J'ai très mal vécu la dernière séance avec Roman. D'une part j'avais peur de me retrouver face au vide, d'autre part j'avais peur de laisser tomber Roman, de ne plus l'aider. J'avais peur de me mettre à l'écriture et je ne savais pas trop quoi penser de cette expérience. J'avais peur de ne plus le revoir, de l'oublier. J'avais peur de la déception de ses parents face au travail fait et aux non résultats. Rien n'avait changé, aucun progrès, les mêmes complications... Ce qui m'a aidée à surmonter tout cela et à aller au-devant c'est repenser aux moments durant lesquels j'arrivais à regarder Roman sans attentes. Cela m'arrivait souvent à la fin d'une longue crise de violence. Voir Roman se taper, se mordre et ensuite reprendre un jeu ou se déplacer dans l'espace autour, représentait pour moi un moment de fin. Une sorte de fin ultime, après une catastrophe, où la seule chose qui reste c'est le vide d'une émotion forte, puissante et dévastatrice. Après Roman j'étais comme après mon accident en scooter : il n'y avait plus de danger, mais la douleur commençait. Sortir du trou de la rue à Rome ayant englouti mon scooter et mon corps, m'avait provoqué les mêmes émotions que je ressentais à chaque fois que Roman démarrait sa crise. C'était à chaque fois un nouveau trou : d'un coup je me retrouvais dans la profondeur d'un creux aussi bien physique que métaphorique. Ce trou n'était pas seulement profond, mais il était aussi noir, sans lumière. C'est seulement en sortant de ce moment noir que je ressentais la fragilité de ce qu'il m'était arrivé. Chaque crise de Roman était comme sortir de ce trou noir : une fois dehors, la douleur se

réveille et c'est là que je commence à me poser plein de questions sur ma place dans cette étude, dans cette relation et dans mon œuvre.

Le travail de Barbara Donville exposé dans son ouvrage « Vaincre l'autisme », aux éditions Jacob, m'a aidé à repenser certains moments de fragilité que j'ai vécu avec Romain. Elle dit avoir développé progressivement une attitude faite de non-attente et de non-jugement en partant de son fils autiste. Dans ses livres, elle invite à laisser de côté les peurs, les à priori. Barbara choisit de rentrer dans l'instant de vie présent. Sans aucun jugement ni envers son fils, ni envers elle-même, elle a commencé un travail d'observation et transformé son salon en terrain d'enquête et de recherche.

Quand un jour je l'ai rencontré, elle m'expliqua qu'à l'époque où son fils vivait avec elle son salon ne ressemblait pas du tout à la pièce qui m'accueillait. Cette pièce était alors un « théâtre de la cruauté », comme la place Saint Paul à Galatina. Chaque jour, dans ce salon, abri de la société qui refusait Romain et espace métaphysique et mystérieux, elle partagea avec son enfant autiste leur souffrance d'exister. Ils avaient construit une zone de survie, un espace d'amour et de compréhension réciproque. Encore une fois, comme pour le *tarantismo*, la pièce principale de la maison s'est transformée en lieu de soin et de guérison. Barbara incarnait en même temps le rôle de *tarantata* et de guérisseuse. Sans limites, sans peurs, Barbara a incarné pour moi la femme affranchie de toute domination.

« Et pourtant, il n'y a ni miracle ni hasard, il y a simplement nécessité : celle de croire en son enfant ! Croire en un enfant, cela ne veut pas dire qu'il fera ce que vous espérez de lui. Que signifie réellement cette espérance-là, à dire vrai, si l'on veut bien y réfléchir ? Croire en son enfant, c'est bien autre chose, c'est l'accepter en tant qu'être différent de nous-mêmes, parents, dans tout ce que cette différence a de complexe, de confus, de délicat, de subtil. C'est créer une embellie et donner dimensions à ce qui n'aurait pu n'être qu'amenuisé, c'est permettre le déploiement de ce qui n'aurait pu être que comprimé, amoindri, amputé, c'est faire que cet enfant advienne par lui-même, devienne prophète pour lui-même, et développe cette capacité d'interpeller l'autre pour éveiller en lui ce qu'il y a de meilleur »².

J'ai compris après quelque temps que j'avais fait quelque chose qui allait dans le même sens que ce qu'elle disait Barbara Donville. J'avais passé mon temps à me taper la tête autant que Roman : je l'avais imité, je l'avais observé et je l'avais suivi dans son mouvement perpétuel. Après cette longue apnée, ce moment dans lequel j'étais sous l'eau suivant le courant de Roman, je me suis rendue compte d'avoir laissé Roman s'exprimer librement et que j'avais fait tout le nécessaire pour que Roman se sente sans frontières. J'ai compris que j'avais donné une chance à Roman, mais aussi à sa famille. Cette chance

² Barbara Donville, rencontre et entretien à son domicile le 22 Janvier 2013 à Paris.

était de pouvoir considérer mes ateliers et mon espace associatif à l'intérieur duquel j'accueillais désormais Roman, un lieu d'émancipation. Cet espace d'affranchissement était mutuel : Roman était libre d'exister sans atteintes de ma part, tandis que de mon côté j'avais pris conscience de travailler sur la déconstruction de l'idée qu'il faut avoir une seule et unique identité.

À travers cette étude j'ai donc essayé de montrer comment l'on puisse retourner le stigmate du handicap en subversion de la norme. Toujours inspirée par les études de Puisseux, le concept d'intersectionnalité est fondamental dans mon approche. Le croisement des identités est un concept intéressant pour comprendre mon expérience avec Roman. Créer un espace de rencontre physique et émotionnel de ce genre implique pour moi de revendiquer de droits pour les personnes handicapées et une réflexion sur la notion de soin, de care et d'accompagnement. La question du suivi de l'autre se transforme en expérience collective, Roman et moi nous sommes devenus une sorte de collectif. Cela valide le fait que la question et la définition du handicap ou de la personne handicapée ne vient pas de la personne concernée mais du milieu dans lequel elle se trouve, ou alors de la manière de l'observer.

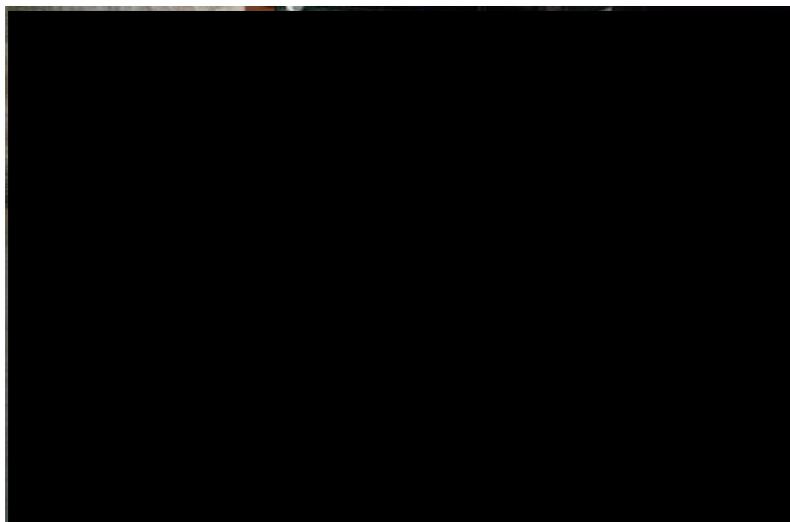
La notion du commun changerait la perspective du soin et de l'accueil mais aussi notre rapport à l'État et à l'Institution. L'expérience avec Roman nous renvoie aux initiatives citoyennes et à l'expérience des « communs » chez Krikorian et Sultan. Les communs constituent une dynamique plurielle et de nouvelles manières d'auto-organisation, de coopération et de gestion collective. Ces expériences, malgré leur existence et leur efficacité en termes d'organisation et de gestion, restent encore reliées aux cercles militants ou spécialisés, cette notion est toujours liée à une niche d'activistes « alternatifs » au système officiel. Cette attitude élargit et enrichit les droits relatifs à la propriété et à l'usage d'un bien. Elle déploie aussi une nouvelle approche et un nouveau mode d'organisation interne : les biens communs sont d'abord des biens relationnels et collectifs.

L'espace associatif que j'ai créé afin d'accueillir les enfants autistes dont Roman, me ramène à la question des communs que je viens ici de décrire. Roman a été accueilli dans un espace partagé, où l'organisation des activités se fait de manière horizontale et autonome, toujours en dialogue avec mes collègues. Cet espace ouvre ses portes aussi bien aux enfants handicapés qu'aux personnes ayant envie de travailler sur leur corps. Au sein de l'association Atelier Essenza, basée à Paris 3^{ème} et à Paris 10^{ème}, nous accueillons toutes sorte de public. Roman a croisé aussi bien des danseuses de l'Opéra de Paris que des personnes venant travailler leur corps car elles souffraient de maux de dos, ou alors des jeunes mamans venant d'accoucher. L'idée d'espace et de bien communs permet à tous ceux qui travaillent au sein de notre association de sortir du cadre de notre spécialisation. Dans ce lieu, chacun a des besoins vitaux. L'humanité s'impose dans l'espace en mettant l'égoïsme de côté. C'est la place de Roman dans la société que je revendique fortement dans cette étude. Il s'agit de savoir comment répondre aux besoins de l'autre, à son appel, à son urgence, il faut apprendre à se soucier de l'autre.

Cette compréhension de l'autre et la reconnaissance de ses besoins est essentiel à la notion du *care* car elle nous relie de façon très étroite à l'écoute. Le besoin représente ici une urgence psychologique et physiologique : respect, sécurité, chaleur, hygiène de vie commune, deviennent dans

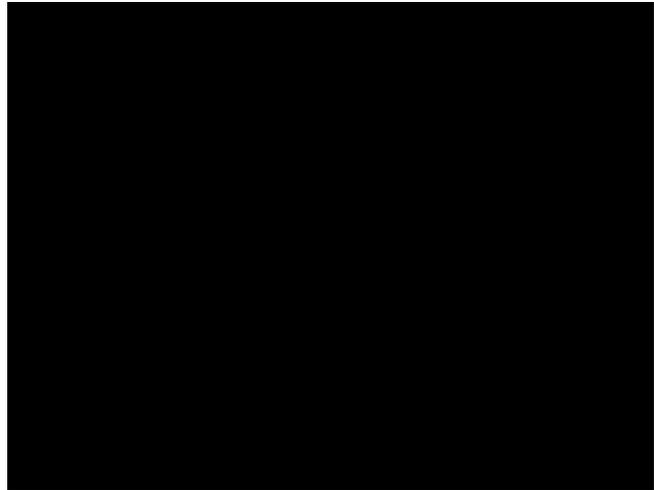
mon expérience avec Roman des valeurs absolues. L'éthique du *care* chez Brugère est reliée au corps en chair et os, au corps dans son quotidien, à l'ordinaire du quotidien. Pour Brugère, le *care* offre plusieurs dimensions : affective, cognitive, sociale, éthique, médicale, sociologique, philosophique et politique. Ce concept a permis d'entendre une autre voix, il s'agit d'entendre l'expérience morale des autres autour et de prendre conscience de l'urgence du soin et de la fragilité des vies réelles. Cette fragilité d'individus qui peuvent se briser facilement traduit la précarité de ces personnes.

Mon expérience avec Roman a permis à cet enfant de vivre une relation publique dans un espace collectif. Je repense ici aux études de Goffman, lorsqu'il nous apprend que dans la vie tout comme sur une scène de théâtre, on finit tous par jouer un rôle. Nous sommes toutes et tous des acteurs en représentation, nous devons maîtriser l'impression que nous donnons aux autres et essayer de les influencer. Cet effort que nous nous imposons au quotidien nous situe dans un contexte de performativité : que l'on soit dans une situation de vie quotidienne ordinaire, ou dans le cadre d'une création artistique et d'une œuvre d'art, ou encore dans le cadre d'une occupation sportive, d'une situation professionnelle donnée, mais aussi dans un jeu ou une forme ritualisée sacrée ou profane, de toute manière nous sommes en performance. Dans la continuité des études de Schechner, nous situons la notion de performance entre la question de l'existence (de l'être), mais aussi de l'action (le faire), puis du fait de vivre ces actions publiquement (montrer le « faire ») et enfin l'explication du faire à travers les études sur la performativité. Selon Schechner, la question de la performativité est strictement liée à son contexte socio-historique qui inclut les conventions, les usages et les traditions. Schechner introduit aussi la notion de culture, de pratique culturelle. Certaines actions performatives sont considérées comme telles et d'autres pas, selon les cultures et la valeur que chaque culture attribue au geste performé. C'est pourquoi, d'après l'auteur, toute action est une performance. Durant ces années j'ai alors observé et alimenté le va et vient de Roman entre le conscient et l'inconscient, entre le corps et l'esprit. La notion de performativité chez Schechner peut s'appliquer non seulement à toute action mais aussi à toute discipline et tout moment de vie. La performativité devient ainsi un processus dans lequel toute action peut trouver sa place, aussi bien les non-performances en tant que gestes liés à la vie quotidienne.



De la sorte, la performativité est une rupture par rapport à la continuité, elle est complètement ancrée dans le présent. Dans cette logique « d'omniperformativité » défendue aussi bien par Schechner que d'autres auteurs comme Searle ou Austin, mon expérience avec Roman prend encore plus de sens. Chez Roman

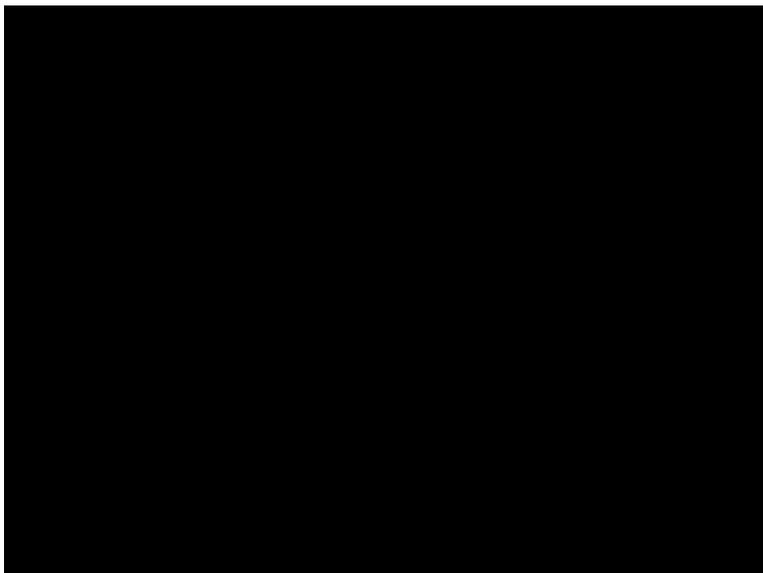
j'ai appris à voir l'échec devenir performance : comme Francis Alys déplace son bloc de glace jusqu'à son effondrement dans sa performance *Paradox of praxis* en 1997, Roman pousse ses limites jusqu'à l'échec. Cet échec se transforme ainsi en réussite : ses cris, ses gestes violents, l'automutilation cachent derrière la souffrance une grande endurance et une grande résistance. Roman apprend pendant qu'il se tape, il apprend à reconnaître les gens autour de lui durant ses cris, il apprend à s'orienter chez lui lorsqu'il mord ses poignets. Roman pousse sa connaissance comme Francis Alys pousse son bloc de glace. Roman déplace son silence à travers son corps en crise, il bouge la même colline que Francis Alys dans l'œuvre *When faith moves mountains*, une performance de 2002. Poète sans mots, Roman aussi bien que Francis Alys dans ses performances montre que l'échec peut devenir



Alys, F., *When faith moves mountains*, 2002, Image 174

œuvre : c'est dans la répétition, dans le re-faire que Goffman et Schechner reconnaissent la routine de la performance, c'est dans le re-mords que De Martino reconnaît l'auto-soin; c'est dans ses stéréotypes répétitifs que Roman trouve son apprentissage. Roman performe alors son identité, il se construit et reconstruit sans cesse, de la même manière que le genre chez Judith Butler. C'est un processus de construction culturelle, explique Butler, car toute construction est une forme de performance ou de projection de soi à travers l'action, le faire.

Faire une performance c'est alors faire un effort, qui paraît inutile aux yeux des autres : c'est le



Alys, F., *Tornado*, 2000, Image 175

grand travail de Francis Alys mais aussi la grande force de Roman au quotidien. Ces gestes incompréhensibles au regard du système économique et social touchent à l'absurde, tout en conciliant le poétique et le politique. Chez Roman nous retrouvons ce même équilibre, nous observons ses gestes inadaptés, dérisoires par rapport à leur efficacité, désespérés car chargés d'émotions. Roman est aussi physiques qu'une performance

de Francis Alys. D'ailleurs son geste s'inscrit toujours dans un cadre précis, touchant aussi bien à la

sphère publique qu'à celle de l'intime. Ce sont des actes gratuits, de véritables performances collectives qui touchent toute personne autour de l'action.

L'autisme sévère rappelle l'effet d'une tornade : pendant que tout autour du cyclone les éléments se déchaînent, à l'intérieur de la tornade, dans l'œil du cyclone règne le calme absolu. C'est dans cet espace de béatitude et de paix que Roman existe, alors qu'à l'extérieur du cyclone tout le monde s'éloigne par crainte. J'imagine le centre de Roman être aussi résilient que l'espace de cette tornade. Lorsque j'ai réussi à entrer dans son centre, je me suis sentie comme Francis Alys dans sa performance *Tornado*, de 2000, il saute à l'intérieur de la tornade, il fait des aller et retour entre l'intérieur et l'extérieur. Ensemble, Roman et moi, nous avons acté notre performance commune. Sans aucune limite entre nos corps, nous avons façonné nos peurs réciproques et nous avons créé une œuvre commune, une performance d'art brut dans l'endurance, dans l'espace commun et partagée dans nos corps.

CONCLUSIONS

Conclusions

Je termine ces travaux avec un arrière-goût amer. Durant toutes ces années, j'ai appris les nuances de l'autisme, les complications liées au diagnostic, puis à la prise en charge. J'ai étudié le sujet de ce drame, j'ai regardé des films, j'ai observé d'autres enfants autistes, j'ai rencontré des associations, les familles. Rien de tout ça n'a pu changer le destin de Roman.

Ces travaux ont tout de même peu à peu trouvé une certaine cohérence entre ma pratique d'artiste et l'autisme : j'ai donc mené une thèse sur les corps différents et non plus seulement sur les troubles envahissants du comportement. Grâce à la rencontre avec Roman, j'ai appris à ne plus avoir peur de la différence, même si mon sentiment est d'être toujours novice de l'autisme. Mes doutes à l'égard de la progression scientifique et de ses effets sur le quotidien des familles, sont toujours là.

J'ai remis ensemble les morceaux d'un puzzle et j'ai essayé de donner une continuité spatio-temporelle au récit. Les enfants autistes de mes ateliers, Roman, Séverine, Barbara Donville sont les personnages de ce travail que j'ai fait dialoguer entre-autre avec les *tarantate* et les artistes performeurs.

Ce travail se termine sur un propos sensible : l'acceptation de l'autre dans toute sa différence. J'ai choisi de lâcher prise face aux crises de Roman. J'ai appris à l'observer autrement. Dans mes ateliers j'ai appris à bouger avec Roman.

Roman est très violent, il peut blesser. Ses crises sont impressionnantes. Je suis arrivée à faire face à cette violence intense sans plus en avoir peur. Petit à petit j'ai ressenti un sentiment d'amour pour ce petit garçon et de respect pour sa famille. J'ai appris à être à côté de Roman. Je crois que Roman s'est laissé aimer. Mon implication m'a permis la rencontre.

À travers Roman, j'ai compris que pour vaincre l'autisme, il fallait l'accepter et apprendre à vivre avec. Profiter de l'isolement d'une société qui exclue pour façonner des relations plus inclusives, transversales. La présence d'un enfant autiste est tellement choquante que les valeurs classiques attribuées à la famille laissent place au drame, à la déception et à la défaite. Mais dans ces familles, l'amour devient une posture, une méthode, une démarche qui leur permet d'aller au-delà des sentiments négatifs de la société et surtout d'intégrer la différence.

Comment peut-on questionner la différence ? Il est impossible de rester solide face à ces vies, de se cantonner à des protocoles ou des méthodologies « scientifiques ». Il a été nécessaire à mes yeux d'abandonner une thèse sur les troubles du comportement au sens médical du terme. L'autisme m'a amenée vers la question du *care*, proche de mes questionnements artistiques. Les études sur la performance en anthropologie m'ont aidée à comprendre la voie fertile vers laquelle je me dirigeais.

L'étude du *tarantismo* chez De Martino m'a permis de centrer mon observation sur la notion de crise individuelle. La crise de la présence, dont il parle, implique un processus de *straniamento*. Il s'agit d'un glissement phénoménologique entre l'autiste et le spectateur en crise. Le corps violent et

dérangeant de l'autiste, comme les corps des femmes *tarantate* étudiées par De Martino, subit le regard des autres.

Chez De Martino, la cure domiciliaire liée au soin musical de la morsure de la tarentule suggère d'autres notions : comme celle de la subjectivité remettant au centre toute différence, bousculant les frontières disciplinaires ; la codification des corps dans l'espace et le temps sociétal sont des cages écrasantes au quotidien.

Entre le préjugé et l'affirmation de soi, l'identité peut se construire par la souffrance et devenir transgressive. J'ai choisi de travailler sur la souffrance du corps et la question du soin. La rencontre avec Roman a été mon champ d'investigation pendant ce temps. Ce terrain de recherche a été ce que Pasqualino et Müller définissent une zone accidentée, pleine de perturbations, de malentendus et j'ajouterais, de faillites. J'ai souvent eu le sentiment de marcher parmi des ruines. J'ai rencontré de nombreux obstacles: des abandons de la part des institutions médicales, des moments de difficulté et de douleur des gens que j'ai rencontrés. J'ai compris qu'il fallait apprendre à marcher dans ce labyrinthe sans me sentir dans une cage.

Après deux ans, j'ai accepté de quitter Roman. Sa famille était de plus en plus fatiguée par la gestion quotidienne d'un nouveau-né se rajoutant aux difficultés de la prise en charge de Roman. Je sentais que nous étions arrivés au bout d'un chemin, je ne souhaitais pas pousser leurs énergies, leur patience. Il fallait mettre fin à cette période d'observation et il fallait prendre du recul par rapport à toutes ces années d'observation. Mon terrain s'est arrêté soudainement, en accord avec les parents de Roman. Après ces deux années d'observation avec Roman, j'ai commencé une sorte d'auto-ethnographie dans laquelle je me suis questionnée en tant qu'artiste et anthropologue. Puis à partir de mon expérience d'artiste je suis revenue sur Roman à travers l'écriture de cette thèse. Quitter Roman m'a permis de réfléchir à la place que j'occupe dans mes travaux de performance.

J'ai très peu revu Roman après la fin de nos ateliers. Je suis restée en contact avec sa mère, je la revois régulièrement et cela me permet d'avoir des nouvelles de son fils et de voir comment leur quotidien se réorganise dans l'absence et le manque de Roman, désormais patient d'une structure d'accueil adaptée à l'autisme en Belgique.

J'ai eu besoin de créer un vide autour de moi. De sortir de l'enfermement de l'automutilation de Roman et de l'autisme sévère. Cette thèse est pour moi l'équivalent d'un dispositif qui m'a permis de garder une trace des performances réalisées sous forme de récits et de témoignages récoltés. Elle oscille entre recherche, reportage et témoignage.

Bien qu'incomplète, parfois claudicante, cette thèse donne aussi à voir le dialogue entre ma pratique performative avec celle d'autres artistes. Dans ce cadre, j'ai réfléchi au rôle du spectateur et au regard face à la différence. De Martino m'a aidée à avancer dans ce sens.

Ma relation avec Roman m'a fait réfléchir à la catégorie d'handicapé et a contribué à repousser mes limites. Un accident en scooter et des violences domestiques subies durant mon enfance m'avaient amenée à me dépasser à travers la performance. Ces deux expériences (dont j'aborde quelques

détails dans le chapitre quatre de ces travaux), m'ont en quelque sorte aidée à me rapprocher des drames de ces familles. À travers cette thèse, je montre à quel point le handicap est perçu comme une tragédie, ne pouvant conduire qu'à une vie malheureuse. J'ai essayé de montrer combien cette stigmatisation pèse lourdement sur les femmes et les mères de ces enfants. Ce poids concerne le drame et le sentiment d'angoisse que l'on éprouve face au handicap. Mes rencontres au fil des années montrent que dans ces familles, ce sont les femmes qui arrivent souvent à mener la famille vers une démarche de soin et une acceptation de leur quotidien

Je me suis placée aux côtés de Roman et de Séverine : j'ai pris des coups de Roman, j'ai lutté contre les sentiments de tristesse et d'angoisse qu'on peut ressentir face à l'autisme sévère. L'autisme et sa puissance physique lors des crises m'ont permis de réfléchir à la notion de validisme. C'est une forme de désamour des corps handicapés et de toutes les violences qu'on leur fait subir. Dans le dernier chapitre de ces travaux j'arrive donc à décrire ce sentiment de rejet et de préjugé contre lequel de nombreuses féministes *handies* se battent au quotidien pour mener un changement de regard sur le handicap.

Ma réflexion aujourd'hui porte sur la capacité de se mettre à la place de l'autre pour apprendre à ressentir nos corps en mouvement. Il ne s'agit pas de fonder nos luttes sur la pitié vis à vis des autres. Il s'agit de prendre conscience que tout corps hors norme pose problème. J'ai pris conscience de l'isolement social. Je me suis par exemple rendue compte que les mouvements féministes en France font très peu allusion aux femmes handicapées. Vivre proche de l'autisme implique de repenser le handicap comme prioritaire dans toutes nos batailles sociales. Comme le genre, il se fabrique institutionnellement et culturellement.

Dans l'espace public chaque corps performe son identité à travers la façon de parler, les comportements, les gestes. Lorsqu'Anna di Nardò s'impose sur la place de Galatina en pleine crise, elle impose son identité à la société.

Mon choix de me placer au plus proche de l'autisme a donné plus de légitimité à mon travail. Dans le prolongement des travaux de Judith Butler - qui s'interroge sur la performativité des genres, des *drag queens* et des personnes binaires et hétérosexuelles - je propose une performativité de la normalité. De la même manière qu'une personne handicapée performe sa différence, dans notre société nous performons notre être sain et normal. Nous recherchons une sorte de conformité que la société nous impose dès notre plus jeune âge. Il n'est plus possible aujourd'hui de mener des luttes uniquement féministes ou uniquement antivaldistes. C'est dans la complexité et la simultanéité d'expériences de genre, de classe, de race et de maladie que la performance sociale peut trouver une résolution identitaire. Comme je l'explique dans le dernier chapitre de ces travaux, c'est en intégrant toute corporalité (d'après les théories crip) que les luttes de genre peuvent donner une place dans la société à chaque individu.

J'ai utilisé la notion de performance pour décrire à la fois mon travail et la démarche de cette thèse. J'ai performé l'autisme, je me suis placée dans un profond inconfort. J'ai cherché à pousser mes limites psychologiques et physiques, mais aussi la catégorie de norme, de différence, de maladie, de santé et hygiène de vie. Performer la différence m'a appris à me mettre à la place de l'autre, à sortir de

mon état de confort : il n'y a plus d'attente, de jeu de rôles, de posture sociale. Cette expérience m'a repositionnée à un niveau zéro. Roman m'a transformée. Alors que j'ai passé beaucoup de temps à apprendre à incarner un rôle, pour Roman tout tourne autour de lui, il n'y a pas de priorité, tout s'équivaut. Dans les chapitres trois et six j'ai longuement développé cette sorte de routine du danger que Roman met en place dans la ritualisation de son quotidien et de son existence. C'est un fonctionnement à part, différent, mais qui occupe autant d'espace que d'autres personnes dans un contexte quotidien. Il devient alors aussi prioritaire que nous, car il vit dans le même contexte que le nôtre.

Ce travail m'a aidée à développer ma pratique engagée et militante en défense des minorités. Je crois avoir montré que la performance, la pratique du corps et l'*embodiment* sont capables de montrer les failles de certaines théories comportementales de l'autisme. J'ai essayé de performer une incarnation : je me suis mise à la place de Roman. L'approche sensible de cette thèse est à inscrire dans la continuité de mes performances. Je me suis appropriée de l'autisme, mon corps l'a incarné. J'ai décidé de suivre une intuition : montrer que la notion de performance et les pratiques performatives que je mets en scène, méritent une écoute anthropologique. La question du terrain est intrinsèque à la question de la performance. Cette thèse est aussi tordue que ces corps mordus dont je parle, elle est un terrain mis en scène où les rôles se confondent : mon rôle de chercheuse, le rôle de Séverine devenue mon amie, les rôles des enfants observés, mes élèves. Cette thèse a été un processus infini auquel je ne pourrai pas mettre fin. Je changerai juste de médium, de support : je passerai de l'écriture à la construction de projets. J'y suis déjà attelée.

Cette thèse a accompagné des années de création de projets participatifs, entre l'Italie et la France. J'ai fondé des lieux pour le handicap et la différence, comme l'Association Atelier Essenza à Paris, où des danseurs travaillent avec des psychiatres, des psychanalystes, des thérapeutes paramédicaux. Cet espace accueille des danseurs, toute personne souhaitant travailler son corps, des enfants autistes, des personnes malades ou en condition de handicap qui peuvent aussi assister à mes créations car mon atelier est intégré à ces locaux.

J'ai choisi de travailler avec des personnes handicapées et de vivre dans un *finis terrae*. A Galatina, la ville du *tarantismo*, j'ai créé la résidence de recherche Domus qui rassemble de nombreux chercheurs, artistes, thérapeutes. Chaque année je propose des rencontres dans le territoire du *tarantismo* qui a été folklorisé et où les oliviers sont tous morts desséchés par la bactérie *xylella fastidiosa*. C'est dans le chapitre cinq qu'on retrouve ce Sud magique de De Martino et sa transformation dans les années récentes. Cet engagement est pour moi une sorte de terrain de recherche perpétuel.

Je conclus cette thèse sur une courte présentation de mes travaux performatifs notamment ceux en relation avec le *tarantismo*. En Juillet 2022, j'avais invité à Galatina, dans le cadre du projet Domus, de nombreux chercheurs autour du phénomène du *tarantismo*. Parmi mes invités, il y avait Fabienne Brugère, Massimiliano Mollona, ORLAN, Guillaume le Blanc, Mara Montanaro et d'autres personnes sensibles à la question des corps en performance. Le projet s'intitulait Perform(H)er, avec une référence aux questions de genre et aux femmes. À la suite de cette semaine de travaux, nous avons

construit une action commune. Nous avons préparé de la colle avec de l'eau et de la farine, des stabilos, des feuilles en papier recyclé. Nous avons repris le livre *La terra del rimorso* et nous avons copié les noms de vingt-un *tarantate* et *tarantati* observés par De Martino. Nous avons écrit ces noms sur chaque feuille, pris les pinceaux, le seau avec la colle et une échelle en bois qui avait servi à la récolte des olives.



Performance sur la place Saint Pierre à Galatina, archives Domus Artist Residency, 2022, Image 176

Nous avons marché comme en cortège ou en procession, aux lumières du soir jusqu'à la place Saint Pierre de Galatina, dans la petite chapelle où chaque année les *tarantate* venaient demander la

grâce à Saint Paul. Il était 21h30 du soir, la place était remplie de gens : des enfants, des adultes, des personnes âgées, des jeunes, des touristes.



Performance sur la place Saint Pierre à Galatina, archives Domus Artist Residency, 2022, Image 177

L'ambiance était pittoresque lorsque nous sommes arrivés silencieusement et solennellement sur la place Saint Pierre. Nous étions armés de seaux et de pinceaux et tout le monde nous regardait comme de potentiels terroristes. J'ai posé une grande échelle contre le mur de la façade de l'église mère, la Basilique Saint Pierre. David Zerbib et Roberto Poma tenaient les deux côtés de l'échelle en bois sur laquelle je suis montée. Ma collègue Pauline m'a passé le pinceau imprégné de colle et un papier sur lequel nous avons écrit le nom d'Anna di Nardò. Les gens ont commencé à se rapprocher, ils regardaient attentivement ce que je faisais. Ils étaient inquiets pour leur église, curieux, incrédules. ORLAN portait un

masque sur son visage : c'était la photo de son vagin en noir et blanc. Elle tournait le dos à mon échelle et fixait les spectateurs avec son regard perçant à travers les trous du masque. Sa posture forte et fière

comme une statue s'est imposée aux habitants de Galatina. J'ai collé avec un geste précis et rapide ce papier avec écrit Anna di Nardò.



Performance sur la place Saint Pierre à Galatina, archives Domus Artist Residency, 2022, Image 178

Ce lieu, où des femmes *tarantate* ont performé leur douleur publiquement et elles ont été mortifiées, il devenait un espace de performance participative. Pour un soir, la place Saint Pierre changeait de nom et devenait « Piazza Anna di Nardò ». Nous avons crié à pleine voix le nom d'Anna di Nardò devant les spectateurs. Ils ont observé notre enthousiasme et notre fierté de ce geste partagé. Le public a commencé à se rapprocher et les femmes ont posé de questions. Lorsqu'elles ont compris qu'on parlait de *tarantismo*, elles se sont enthousiasmées et ont voulu le répéter avec nous. Quelques femmes au contraire ont montré leur désaccord. Elles étaient très inquiètes à l'idée que l'on abime les monuments historiques de leur ville avec notre colle d'eau et la farine. Leurs maris nous ont menacé d'appeler la police, alors que tous les élus de la mairie étaient présents sur place et avaient autorisé ce collage. Nous avons expliqué le projet, nos intentions et le sens de notre action. Nous avons continué pendant trois heures affichant nos papiers dans d'autres lieux symboliques de la ville. La plupart des habitants ont marché avec nous à travers les petites ruelles et ont contribué au collage de papiers qui ont renommé, pour un soir mais pour toujours dans notre mémoire, vingt-et-un rues et places de Galatina.

Cette performance qui consistait à afficher et à renommer les rues d'une petite ville du Sud avec les prénoms de vingt-et-une femmes oubliées de la mémoire italienne et totalement inconnues du reste de cette planète, a pris une puissance universelle. Le geste de coller a été libérateur et fort. Notre

geste a marqué la volonté de repenser aux corps minorisés comme corps porteurs d'espoir, d'exemple et de résistance.

Réécrire une histoire mineure à travers une action collective et publique implique de repenser et de changer le regard sur d'autres corps aussi mordus que les *tarantate*. Cette action est une mise en abyme de toute ma thèse. Renommer les rues d'une ville contribue à questionner le regard et à transformer la mémoire historique. Nous continuons à étudier, défendre, ou adapter des programmes politiques à tous les gens que nous ne voulons pas regarder comme les autres, que nous considérons comme de « cas à part ». Si coller le nom d'Anna au mur redonne légitimité et dignité à sa mémoire et « normalise » sa nature différente, parler d'autisme comme d'une cause nationale n'arrête pas sa stigmatisation. Il faut se sentir concernés par ce sentiment de différence, d'incompréhension ou d'exclusion. Il s'agit d'apprendre à repenser les autres en se mettant, au moins pour un soir, à leur place ou sur la même place.

BIBLIOGRAPHIE

Bibliographie

Ancet, P. *Angoisses rationnelles et perceptions des corps monstrueux*, catalogue de l'exposition Beautés monstres, Somogy éditions d'art, Paris, 2009

Anzieu, D., *Le moi-peau*, Dunod, Paris, 1995.

Arendt H., *La vie de l'esprit*, traduction Lotringer, L., PUF, Paris, 1981.

Armstrong, C., *Women artists at the millennium*, MIT press, Cambridge, 2006.

Artaud, A. *Le théâtre et son double*, Gallimard, Paris, 1985.

Asperger, H., *Les enfants autistes*, traduit par Rebecchi, K., Rebecchi Kevin édition, Paris, 2021.

Austin, J. L., *Quand dire, c'est faire*, traduction Gilles de Lane, Éditions du Seuil, Paris, 1970.

Bakhtine, Mikhaïl, *Esthétique de la création verbale*, traduction Aucouturier, A., Gallimard, Paris, 1984.

Barba, E., *La canoa di carta*, Il mulino, Bologna, 2004.

Barba, E., Savarese, N., *A dictionary of theatre anthropology*, Taylor and Francis, Abingdon-on-Thames, 2011.

Barba, E., Savarese, N., *L'arte segreta dell'attore*, Edizioni di pagina, Bari, 2011.

Barral, C., Paterson, F., Stike, H.J., Chauvière, M., *L'Institution du handicap : le rôle des associations*, Presses universitaires de Rennes, Rennes, 2000.

Barthélémy, C., Bonnet-Brilhault, F., *L'autisme de l'enfance à l'âge adulte*, Lavoisier – médecine, sciences, publication, Paris, 2012.

Basaglia, F., *Scritti 1953-1980*, Il saggiatore, Milan 2017.

Basaglia, F., *L'istituzione negata. Rapporto da un ospedale psichiatrico*, Baldini e Castoldi, Milan, 2018.

Basaglia, F., *Se l'impossibile diventa possibile*, Edizioni di comunità, Rome, 2018.

Basaglia F., Basaglia Ongaro F., *La maggioranza deviante. L'ideologia del controllo sociale totale*, Baldini e Castoldi, Milan, 2018.

Basaglia, F., Cerati, C., Berengo Gardin, G., *Morire di classe*, Einaudi, Rome, 1969

Bataille, G., *L'expérience intérieure*, Gallimard, Paris, 1978.

Baudelaire, C., *Écrits sur l'art*, LGF – livre de poche, Paris, 1992.

Baudrillard, J., Guillaume, M., *Figures de l'altérité*, éditions Descartes and Cie, Paris, 1994.

Beauvoir de, S., *Le Deuxième Sexe*, Gallimard, Paris, 1949.

Berengo Gardin, G., *Manicomi. Psichiatria e antipsichiatria nelle immagini degli anni settanta*, Contrasto, Roma, 2015

Bettelheim, B., *Le cœur conscient*, Hacette littérature – Pluriel, Paris, 1997.

Bettelheim, B., *La forteresse vide : l'autisme infantile et la naissance du soi*, Folio essai, Paris, 1998.

Bettelheim, B., *Psychanalyse des contes de fées*, Pocket, Paris, 1999.

Bettelheim, B., *Aimer, s'aimer, nous aimer*, Galilée, Paris, 2003.

Bion, W., Mendel, G., *L'attention et l'interprétation*, traduction Kalmanovitch, J., Payot, Paris 1990.

Bleandonu, G., *La vidéo en thérapie. Le choc de l'image de soi dans les soins psychologiques*, édition ESF, Issy-les-Moulineaux, 1986.

Bleuler, E., Freud, S., *Lettres, 1904-1937*, traduction Astor, D., Gallimard, Paris, 2016.

Bloch, V., *Corps, pouvoir et douleur chronique : récits de vie de danseurs et de danseuses professionnels*, Université de Montréal – département d’anthropologie – faculté des arts et des sciences, Montréal, 2012.

Brugère, F., *On ne naît pas femmes, on le devient*, Stock, Paris, 2019.

Brugère, F., *L’éthique du care*, Que sais-je ?, Paris, 2021.

Brugère, F., Le Blanc, G., *Le peuple des femmes*, Flammarion, Paris, 2022.

Buresi-Collard, M.-F., *Pasolini : le corps in-carne. À propos de Pétrole*, l’Harmattan, Paris, 2011.

Butler, J., *Humain, inhumain. Le travail critique des normes. Entretiens*, traduction Vivier, C., Éditions Amsterdam, Paris, 2005.

Butler, J., *Trouble dans le genre. Le féminisme et la subversion de l’identité*, traduction Kraus, C., La Découverte, Paris, 2006.

Butler, J., *Ces corps qui comptent : De la matérialité et des limites discursives du sexe*, traduction Nordmann, C., Éditions Amsterdam, Paris, 2009.

Butler, J., *Défaire le genre*, traduction Cervulle, M. et Marelli, J., Éditions Amsterdam, Paris, 2016.

Canouï, P., Golse, B., Séguret S., *La pédopsychiatrie de liaison. L’hôpital Necker au quotidien*. Érès, Paris, 2012.

Chamak B., *Controverses sur l’autisme : décrypter pour dépasser les antagonismes*, Érès, Paris, 2021.

Charcot, J. M., Richer, P., *Les démoniaques dans l’art*, BNF – Hachette livre, Paris, 2010.

Charcot, J. M., *L’hystérie*, L’Harmattan, Paris, 2000.

Charmatz, B., Launay, I., *Entretenir, à propos d’une danse contemporaine*, Les presses du réel – Centre national de la danse, Paris, 2003.

Charuty, G., *Folie, mariage et mort. Pratiques chrétiennes de la folie en Europe occidentale*, Seuil, Paris, 1985.

Chollet, M., Sorcières. La puissance invaincue des femmes, Zones – éditions la découverte, Paris, 2018.

Comar, P., *Les images du corps*, éditions Gallimard, Paris, 1993.

Corbin, A., Courtine, J. -J., Vigarello, G., *Histoire du corps*, Vol. I, II, III, Points éditions, Paris, 2011.

Courtine, J.-J., *Déchiffrer le corps. Penser avec Foucault*, Grenoble, Éd. Jérôme Million, Grenoble, 2011.

Damasio, A., *L'autre moi-même. Les nouvelles cartes du cerveau, de la conscience et des émotions*, Odile Jacob, Paris, 2010.

Deleuze, G., *Différence et répétition*, Puf, Paris, 1968.

Deleuze, G., *Logique du sens*, Minuit, Paris, 1969.

Deleuze, G., Guattari, F., *L'anti-Œdipe. Capitalisme et schizophrénie I*, Les éditions de minuit, Paris, 1972.

Deleuze, G., Guattari, F., *Mille plateaux. Capitalisme et schizophrénie II*, Les éditions de minuit, Paris, 1980.

Delion, P., « Définition, technique et indications », dans : , *Le packing. avec les enfants autistes et psychotiques*, sous la direction de DELION Pierre. Toulouse, Érès, « Santé mentale - Poche », 2012, p. 28-31. URL : <https://www.cairn.info/le-packing--9782749234779-page-28.htm>

Delion, P., Baillet, A., Charras, K., Haag, G., *La pratique du packing avec les enfants autistes et psychotiques en pédopsychiatrie*, Érès éditions, Toulouse, 2007.

Delion, P., Golse, B., *Autisme : état des lieux et horizons*, Érès – Le Carnet psy, Paris, 2008.

De Lauretis, T., *Soggetti eccentrici*, Feltrinelli, Milano, 1999.

De Martino, E., *La terra del rimorso*, Il saggiatore – Tascabili, Milan, 2009.

De Martino, E., *Sud e magia*, Donzelli editore, Rome, 2015.

De Martino, E., *La fine del mondo. Contributo all'analisi delle apocalissi culturali*, Einaudi, Rome, 2019.

De Martino, E. *Il mondo magico*, Einaudi, Rome, 2022.

Derrida, J., *L'écriture et la différence*, Seuil, Paris, 1967.

Derrida, J., *Psyché. Invention de l'autre*, Galilée, Paris, 1987.

Derrida, J., *Résistances. de la psychanalyse*, Galilée, Paris, 1996.

Détrez, C., *La construction sociale du corps*, Seuil, Paris, 2002.

Didi-Huberman, G., *Ce que nous voyons, ce qui nous regarde*, Les éditions de minuit, Paris, 1995.

Didi-Huberman, G., *Invention de l'hystérie. Charcot et l'iconographie photographique de la Salpêtrière*, Macula, Paris, 2012.

Dolto, F., *La cause des enfants*, Robert Laffont, Paris, 1985.

Dolto, F., *Le sentiment de soi aux sources de l'image du corps*, éditions Gallimard, Paris, 1997.

Dolto, F. Nasio, J.-D., *L'enfant du miroir*, éditions Rivages, Paris, 1987.

Donville, B., *Vaincre l'autisme*, Odile Jacob, Paris, 2006.

Dorlin, E., *Sexe, genre et sexualité*, Puf, Paris, 2008.

Dorlin Elsa (dir.), *Sexe, race, classe. Pour une épistémologie de la domination*, Puf, Paris, 2009.

Dubuffet, J., *L'art brut préféré aux arts culturels*, in *Prospectus et tous les écrits ultérieur*, vol. I, Gallimard, Paris, 1967.

Duncan, I., *Ma vie*, Folio, Paris, 1999.

Ehrenberg, A., *Le culte de la performance*, Calmann-Lévy, Paris, 1991.

Fassin, D., Memmi, D., *Le Gouvernement des corps*, Paris, Éd. de l'EHESS, Paris, 2004.

Federici, S., *Caliban et la sorcière. Femmes, corps et accumulation primitive*, traduction collectif Senonevero et Guazzini, J. Entremonde, Paris, 2004

Fernandez, F., Lézé, S., Marche, H., *Le langage social des émotions. Études sur les rapports au corps et à la santé*, Economica, Paris, 2008.

Formis, B., *Penser en corps. Soma-esthétique, art et philosophie*, L'Harmattan, Paris, 2009.

Foucault, M., *L'histoire de la folie à l'âge classique*, Panthéon books, Paris, 1961.

Foucault, M., *Le corps hutoptique. Les hétérotopies*, Éditions Lignes, Paris, 2019.

Freud, S., *L'inquiétante étrangeté*, traduction de Bonaparte, M. et Marty, E., Gallimard, Paris, 1933.

Freud, S., *Le délire et les rêves dans la Gradiva de W. Jensen*, traduit par Tassel, D., Points, Paris, 2016.

Gallopain, C., *Vivre quand le corps fout le camp !*, Erès éditions – Société-poche, Toulouse, 2011.

Gayda, M., Lebovici, S. (dir.), *L'enfant polyhandicapé et son milieu. Groupe de recherche sur l'autisme et le polyhandicap*, l'Harmattan, Paris, 2002.

Grotowski, J., *Il teatro povero. Testi 1954-1998*, traduction de Pollastrelli, C., La casa Usher, Firenze, 2020.

Golse, B., *Mon combat pour les enfants autistes*, Odile Jacob – Hors collection, Paris, 2013.

Goffman, E., *La mise en scène de la vie quotidienne. 1 : La présentation de soi*, Les éditions de minuit, Paris, 1973.

Goffman, E., *La mise en scène de la vie quotidienne. 2 : Les relations en public*, Les éditions de minuit, Paris, 1973.

Goffman, E., *Les rites d'interaction*, Les éditions de minuit, Paris, 1974.

Guédron, M., *Le Monstre en théorie*, catalogue de l'exposition Beautés Monstres, Somogy éditions Paris, 2009.

Guillaumin, C., *Sexe, Race et Pratique du pouvoir. L'idée de Nature*, Coté-femmes, Paris, 1992.

Hacking, I. *The Social Construction of What?*, Harvard University Press, Londres, 1999.

Harent, S. Fontana, L., *Portrait d'Antonietta Gonsalves*, catalogue de l'exposition Beautés monstres, Somogy éditions d'art, Paris, 2009.

Hochmann, J., *Histoire de l'autisme*, Odile Jacob, Paris, 2009.

Hochmann, J., *Les antipsychiatries : une histoire*, Odile Jacob, Paris, 2015.

Hochmann, J., *Pour soigner l'enfant autiste*, Odile Jacob, Paris, 2013.

Ignasse, G., Welzer-Lang, D. (dir.), *Genre et sexualités*, l'Harmattan, Paris, 2003.

Ivar Loovas, O., *Behavioral problems of Autism: experimental analysis of autism*, Irvington pub, New Jersey, 1986

Jean Watkins, G., *Tout le monde peut être féministe*, traduction Taillard, A., Rioux, C., Éditions divergences, Paris, 2022.

Jensen, W., *Gradiva. Une fantaisie pompéienne*, Éditions relative, Saint-Junien, 2015.

Jones, A., *Body Art : performing the subject*, Univesrity of Minneapolis press, Minneapolis, 1998.

Jordan, B., *Autisme, le gène introuvable. De la science au business*, Seuil, Paris, 2012.

Korff-Sausse, S., *Figures du handicap, mythes, arts, littérature*, Petite biblio Payot essais, Paris, 2010.

Korff-Sausse, S. (dir.), Ciccone, A., Missonier, S., Salbreux, R., Sceiles, R., *Art et handicap, enjeux cliniques*, Editions Erès, Toulouse, 2013.

Lacan, J., *Le Séminaire. Livre XI. Les quatre concepts fondamentaux de la psychanalyse. 1964*, Seuil, Paris 1963

Lacan, J., *La pulsion partielle et son circuit*, Livre XI, Seuil, Paris, 1972.

Lacan, J., *Le Séminaire. Livre VIII. Le transfert. 1960-1961*, Seuil, Paris, 1991

Lacan, J. *Écrits I, 1966*, éditions du Seuil, Paris, 1999.

Lacan, J., *Allocution sur les psychoses de l'enfant. Autre écrits*, Seuil, Paris, 2001.

Lacan, J., *Le moi dans la théorie de Freud et dans la technique de la psychanalyse, le Séminaire II, 1954-55*, édition du Seuil, Paris, 2001.

Lecarme-Tabone, E., *Le Deuxième Sexe de Simone de Beauvoir*, Gallimard, Paris, 2008.

Lohn, A. (dir.), Sandel, S. L., Chaiklin, S., *Foundations of dance/movement therapy: the life and work of Marian Chace*, Marian Chace Memorial Fund, New York, 1993.

Manning, E., *Le geste mineur*, traduction Wiame, A., Les presses du réel, Paris, 2019.

Masquelet ,A.-C. (sous la direction), *Le corps relégué*, PUF – Science, histoire et société, Paris, 2007.

Marzano, M. (dir.), *Dictionnaire du corps*, Puf, Paris, 2007.

Marzano M. (dir.), *Dictionnaire de la violence*, Puf, Paris, 2011.

Mauss, M., *Les techniques du corps : suivi de l'expression obligatoire des sentiments*, Payot, Paris, 2021.

Mazet, P., Lebovici, S., *Autisme et psychoses de l'enfant. Les points de vue actuels*, Presses universitaires de France, Paris, 2015.

Memmi, D., Guillo, D., Martin, O. (Dir.), *La tentation du corps, corporéité et sciences sociales*, éditions de l'EHESS, Paris, 2009.

Memmi, D., *Les Gardiens du corps. Dix ans de magistère bioéthique*, éditions de l'EHESS, Paris, 2003.

Mercadier, C., *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital. Le corps au cœur de l'interaction soignant-soigné*, éditions Seli Arslan, Paris, 2011

Merleau-Ponty, M., *La phénoménologie de la perception*, Gallimard, Paris, 1945.

Merleau-Ponty, M., *Sens et non sens*, Nagel, Paris, 1948.

Merleau-Ponty, M., *Signes*, Gallimard, Paris, 1960.

Merleau-Ponty, M., *Le visible et l'invisible*, Gallimard, Paris, 1964.

Michelet, J., *La sorcière*, Flammarion, Paris, 1993.

Mijoll de, A. (dir.), Mijolla de-Mellor, S., Perond, R., Golse, B., *Dictionnaire international de la psychanalyse*, Hachette, 2005

Müller, B., Pasqualino, C., Schneider, A., *Le terrain comme mise en scène*, Presses universitaires de Lyon, 2016.

O'Reilly, S., *Le corps dans l'art contemporain*, traduction Échasseriaud, L., Thames & Hudson – l'univers de l'art, Paris, 2010.

Pluchart, F., *L'art corporel*, Limage 2, Paris, 1983.

Pollak, R., *Bruno Bettelheim ou la fabrication d'un mythe. Une biographie*, Les empêcheurs de penser en rond, Paris, 2003

Pontbriand, C., *Introduction : notion(s) de performance*, in Bronson, A. A., Gale, P. *Performance by artists*, Art metropole, Toronto, 1979

Roman, M., *Art vidéo et mise en scène de soi. Essai*, L'harmattan, Paris, 2008.

Schopler, E., Reichler, R.-J., Lansing, M., *Stratégies éducatives de l'autisme et des autres troubles du développement*, Masson, Paris, 2003.

Skinner, B. F., *About behaviorism*, Vintage books, New York, 2011

Tronche, A., *La performance. Entre archives et pratiques contemporaines*, préface à l'ouvrage collectif, Presses universitaires de Rennes, Archives de la critique d'art, Rennes, 2015.

Turner, B. S., *The body and society*, Sage, London, 2008.

Turner, B. S., *Regulating Bodies. Essays in Medical Sociology*, Routledge, London, 1992.

Turner, V., *From ritual to theatre. The human seriousness of play*, Paj Publications, New York, 1982.

Turner, V., *The anthropology of performance*, Paj Publications, New York, 1988.

Turner, V., Abrahams, Roger, Harris, Alfred, *The ritual process. Structure and anti-structure*, Routledge, London, 1969.

Schechner, R., *Between theater and anthropology*, University of Pennsylvania Press, Philadelphia, 2010.

Schechner, R., *Performance Theory*, Routledge, Londres, 2004.

Schechner, R., *The future of ritual: writings on culture and performance*, Routledge, Londres, 2003.

Wark, J., *Radical gestures, feminism and performance art in North America*, McGill-Queen's University press, Montreal & Kingston, 2006.

Zito, E., Valerio, P., *Femminielli. Corpo, genere, cultura*, Libreria Dante & Descartes, Naples, 2019.

Articles et revues

Arènes, J., *Quand le corps politique ne fait plus autorité. Pour une anthropologie psychanalytique de l'effacement du lien social*, Champ psy 2013/2 (n° 64), pp. 139-150. DOI : 10.3917/cpsy.064.0139.

URL : <https://www.cairn.info/revue-champ-psy-2013-2-page-139.htm>

Baghdadli, A., Beuzon, S., Bursztejn, C., Desguerre, I. *et al.*, *Le diagnostic précoce de l'autisme en France*, dans : Bernadette Rogé éd., *Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'autisme*, Paris, Dunod, « Santé Social », 2008, p. 29-38. DOI : 10.3917/dunod.roge.2009.01.0029.

URL : <https://www.cairn.info/ameliorer-la-qualite-de-vie-des-personnes--9782100510306-page-29.htm>

Bailey, A., Le Couteur, A., Gottesman, I., et al., *Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study*, *Psychol Med*, 1995, vol. 25, pp. 63-77.

Bloch, D., *Le temps vécu et restitué*, entretien avec Gina Pane, *info-artitudes*, n 6, mars 1976, pp. 21-22.

Blume, H., *Neurodiversity : On the neurological underpinnings of geekdom*, *The Atlantic*, Septembre 1998

Boltanski, L., *Les usages sociaux du corps*, *Les Annales*, Paris 1971, vol.1. pp. 205-233.

Carpentier, N., *Le long voyage des familles: la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XX^e siècle*, *Sciences Sociales et Santé*, vol. 19, n° 1, 2001.

Chamak, B., *L'autisme dans un service de pédopsychiatrie. Les relations parents/professionnels*, *Ethnologie française*, 2009/3 (Vol. 39), p. 425-433. DOI : 10.3917/ethn.093.0425. URL : <https://www.cairn.info/revue-ethnologie-francaise-2009-3-page-425.htm>

Chamack, B., *Les transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge : le rôle des associations en France*, *Cahiers de recherche sociologique*, (41-42), 169–190. <https://doi.org/10.7202/1002465ar>,

Chamak, B., *Autisme et militantisme : de la maladie à la différence*, *Quaderni*, 2009/1 (n° 68), p. 61-. DOI : 10.4000/quaderni.268. URL : <https://www.cairn.info/revue-quaderni-2009-1-page-61.htm>

Chamak, B., *Le militantisme des associations d'usagers et de familles : l'exemple de l'autisme*, *Sud/Nord*, 2010/1 (n° 25), p. 71-80. DOI : 10.3917/sn.025.0071. URL : <https://www.cairn.info/revue-sud-nord-2010-1-page-71.htm>

Chamak, B., *Autismes : des représentations multiples, sources de controverses*, *Enfances & Psy*, 2010/2 (n° 47), p. 150-158. DOI : 10.3917/ep.047.0150. URL : <https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2010-2-page-150.htm>

Chamak, B., *Dynamique d'un mouvement scientifique et intellectuel aux contours flous : les sciences cognitives (États-Unis, France)*, *Revue d'Histoire des Sciences Humaines*, 2011/2 (n° 25), p. 13-33. DOI : 10.3917/rhsh.025.0013. URL : <https://www.cairn.info/revue-histoire-des-sciences-humaines-2011-2-page-13.htm>

Chamak, B., *Troubles des conduites*, *L'information psychiatrique*, 2011/5 (Volume 87), p. 383-386. DOI : 10.1684/ipe.2011.0788. URL : <https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2011-5-page-383.htm>

Chamak, B., *Autisme : nouvelles représentations et controverses*, *Psychologie Clinique*, 2013/2 (N° 36), p. 59-67. DOI : 10.1051/psyc/201336059. URL : <https://www.cairn.info/revue-psychologie-clinique-2013-2-page-59.htm>

Chamak, B., *Autisme : quand les familles s'en mêlent*, *Les Grands Dossiers des Sciences Humaines*, 2013/6 (N° 31), p. 15-15. DOI : 10.3917/gdsh.031.0015. URL : <https://www.cairn.info/magazine-les-grands-dossiers-des-sciences-humaines-2013-6-page-15.htm>

Chamak, B., *Le concept de neurodiversité ou l'éloge de la différence*, dans : Catherine Déchamp-Le Roux éd., *Santé mentale : guérison et rétablissement. Regards croisés*, Montrouge, John Libbey Eurotext, « L'Offre de soins en psychiatrie », 2015, pp. 41-49. URL : <https://www.cairn.info/sante-mentale-guerison-et-retablissement--9782742014224-page-41.htm>

Chamak, B., *Accompagnement d'enfants et d'adolescents autistes : un SESSAD innovant en Moselle*, *Revue française des affaires sociales*, p. 141-156. DOI : 10.3917/rfas.162.0141. URL : <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2016-2-page-141.htm>

Chamak, B., *L'autisme au Québec (2004-2014) : politiques, mythes et pratiques*, *L'information psychiatrique*, 2016/1 (Volume 92), p. 59-68. DOI : 10.1684/ipe.2015.1436. URL : <https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2016-1-page-59.htm>

Chamak, B., *Au-delà de l'évidence : l'exemple de l'autisme*, dans : Abel Guillen éd., *Essais d'épistémologie pour la psychiatrie de demain*, Toulouse, Érès, « Questions de psychiatrie », 2017, pp.

51-65. DOI : 10.3917/eres.guil.2017.01.0051. URL : <https://www.cairn.info/essais-d-epistemologie-pour-la-psychiatrie--9782749254012-page-51.htm>

Chamak, B., *Modifications des représentations sociales de l'autisme et introduction du concept « autism-friendly »*, *Enfances & Psy*, 2018/4 (N° 80), p. 63-73. DOI : 10.3917/ep.080.0063. URL : <https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2018-4-page-63.htm>

Chamak, B., *Les nouvelles représentations parentales de l'autisme*, dans : Monique Bydlowski éd., *Recherches en psychopathologie de l'enfant*. Toulouse, Érès, « La vie de l'enfant », 2019, pp. 163-177. DOI : 10.3917/eres.bydlo.2019.01.0163. URL : <https://www.cairn.info/recherches-en-psychopathologie-de-l-enfant--9782749263229-page-163.htm>

Chamak, B., *L'autisme en période de confinement : la mobilisation des professionnels*, *Enfances & Psy*, 2020/4 (N° 88), p. 176-188. DOI : 10.3917/ep.088.0176. URL : <https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2020-4-page-176.htm>

Chamak B., *Autisme et psychiatrie. Une histoire mouvementée*, *Savoir/Agir*, 2020/2 (N° 52), p. 87-95. DOI : 10.3917/sava.052.0087. URL : <https://www.cairn.info/revue-savoir-agir-2020-2-page-87.htm>

Chamak, B., Bonniau, B., *Vécu des familles d'enfants autistes de 1960 à 2005 : une étude rétrospective*, *Perspectives Psy*, 2017/1 (Vol. 56), p. 19-28. DOI : 10.1051/ppsy/2017561019. URL : <https://www.cairn.info/revue-perspectives-psy-2017-1-page-19.htm>

Chamak, B. Cohen, D., *L'autisme : vers une nécessaire révolution culturelle*, *Med Sci (Paris) Volume 19*, Number 11, Novembre 2003, p. 1151, <https://doi.org/10.1051/medsci/200319111152>

Chamak, B., Cohen D., *Transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge*, *Perspectives Psy*, 2007/3 (Vol. 46), p. 218-227. URL : <https://www.cairn.info/revue-perspectives-psy-2007-3-page-218.htm>

Chamak, B., Cohen, D., *Les classifications en pédopsychiatrie : controverses et conflits d'intérêts*, *Hermès, La Revue*, 2013/2 (n° 66), p. 93-101. DOI : 10.4267/2042/51559. URL : <https://www.cairn.info/revue-hermes-la-revue-2013-2-page-93.htm>

Colombo, G, *Il tarantismo un fenomeno al confine tra rito e psicopatologia*, *Official journal of the italian society of psychopathology*, Issue 3 – 2004, <https://www.jpsychopathol.it/article/update-article-il-tarantismo-un-fenomeno-al-confine-tra-rito-e-psicopatologia/>

Courcy, I., Rivières-Pigeon de, C., *Intervention intensive et travail invisible de femmes : le cas de mères de jeunes enfants autistes et de leurs intervenantes*, Nouvelles Questions Féministes, 2013/2 (Vol. 32), p. 28-43. DOI : 10.3917/nqf.322.0028. URL : <https://www.cairn.info/revue-nouvelles-questions-feministes-2013-2-page-28.htm>

Deleuze, G., Guattari, F., *L'art de l'expérimentation ou comment se faire un corps sans organes*, in *Minuit*, n°10, sept. 1974.

Dodier, N., *Corps fragiles. La construction sociale des événements corporels dans les activités quotidiennes du travail*, Revue française de sociologie, 27, Paris 1986, p. 603-628.

Durand, B., « ROGER MISÈS, *La cure en institution : l'enfant, l'équipe, la famille* (1980), ESF, 1993, 9-34 », dans : Didier Drieu éd., *46 commentaires de textes en clinique institutionnelle*. Paris, Dunod, « Psycho Sup », 2013, p. 195-201. DOI : 10.3917/dunod.drie.2013.01.0195. URL : <https://www.cairn.info/quarante-six-commentaires-de-textes-en-clinique--9782100702145-page-195.htm>

Effie, S., interviewe Gina Pane, *Performance of concern*, Art ans artists, vol. 8, n° 1, Avril 1973, p. 26.

Ehrenberg, A., *Remarques pour éclaircir le concept de santé mentale. Point de vue*, Revue française des affaires sociales, p. 77-88. DOI : 10.3917/rfas.041.0077. URL : <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2004-1-page-77.htm>

Féral, J., *Pourquoi l'anthropologie théâtrale ? Entretien avec Nicola Savarese*, Jeu, numéro 68, 1993, pp. 119–133.

Flostein, S., Rutter, M., *Infantile autism: a genetic study of 21 twin pairs*, J child psychol psychiatry, 1977, vol. 18, pp. 297-321.

Gee, A., *Californian autism clusters leave researchers baffled*, The lancet, 2010, vol. 376, pp. 1451-1452.

Giunti, E., *Lo psichiatra che ha chiuso i manicomi in Italia ci spiega il significato della dignità*, The Vision, 2020, <https://thevision.com/cultura/psichiatra-annibale-crosignani/?sez=author&ix=10&authid=270>

Golse, B., *L'autisme infantile entre neurosciences et psychanalyse. Convergences et controverses ?*, *Enfances & Psy*, 2010/1 (n° 46), p. 30-42. DOI : 10.3917/ep.046.0030. URL : <https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2010-1-page-30.htm>

Golse, B., *Réflexions*, *Le Carnet PSY*, 2004/1 (n° 87), p. 28-28. DOI : 10.3917/lcp.087.0028. URL : <https://www.cairn.info/revue-le-carnet-psy-2004-1-page-28.htm>

Hanson, D.-R., Gottesman, I.-I., *The genetics, if any, of infantile autism and childhood, schizophrenia*, *J autism child schizophr*, 1976, vol. 6, 209-234.

Hacking, I. *The looping effects of human kinds*, In : Sperber D, Premack D, & A.J. Premack (Eds.) *Causal Cognition: a Multi-Disciplinary Debate*. Cambridge, MA: Harvard University, 1995: 351-383.

Hochmann, J., *Le communautarisme dans la bataille de l'autisme*, *PSN*, vol. me 14, 22 septembre 2016, p. 7-16 (ISSN 1639-8319), (http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=PSN_143_0007).

Hocmann, J., Marmion, J.-F., *Autisme, deux siècles de polémiques*, *Scences Humaines*, 2009, vol. 206, pp. 24-29.

Houzel, D., *Autism and psychoanalysis in the French context*, *int J Psychoanal* 2018; 99 (3), pp. 725–45. [CrossRefGoogle Scholar](#)

Huesca, R., *Corps parlant, corps politique : une plongée dans la trame sensible du réel*, *Critique d'art* (en ligne), Automne/hiver 2016, mise en ligne le 30 novembre 2001.

Kanner, L., *Autistic Disturbances of Affective Contact*, *The Nervous Child* 2, 1942, pp. 217-50.

Kanner, L., *Irrelevant and metaphorical language in early infantile autism*, *American Journal of Psychiatry*, 103, 1946, pp. 242-246.

Kanner, L., *The conception of whole and parts in early infantile autism*, *American Journal of Psychiatry*, 108, pp. 23-26.

Kanner, L., Lesser M. D., Leonard, *Early infantile autism*, *Pediatric Clinics of North America*, volume 5, issue 4, August 1958 pp. 711-730.

Kanner, L., *Infantile autism and the schizophrenias*, *Behavioral science*, 10, pp. 412-420.

Kanner, L., *The birth of the infantile autism*, Journal of autism and childhood schizophrenia, 3 (2), pp. 93-95.

Kanner, L., *Follow-up studies of eleven autistic children originally reported in 1943*, Journal of autism and childhood schizophrenia, 2 (1), pp. 9-33.

Kanner, L., *Child Psychiatry*, publié dans American Journal of Psychiatry 100, no. 1 (1943), p. 19-37.

Krikorian, G., Sultan, F., *La politique comme commun*, Vacarme, 2017/4 (N° 81), p. 22-27. DOI : 10.3917/vaca.081.0022. URL : <https://www.cairn.info/revue-vacarme-2017-4-page-22.htm>

Koegel, L.K., Glugatch, L.B., Koegel, R.L., Castellon, F.A., *Targeting IEP Social Goals for Children with Autism in an Inclusive Summer Camp*, Journal of Autism and Developmental Disorders. PMID 30927180 DOI: 10.1007/S10803-019-03992-4 <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-018-3637-3>

Korff-Sausse, S., *Des gender studies aux disability studies : repenser les catégories*, Champ psy, 2010/2 (n° 58), p. 37-52. DOI : 10.3917/cpsy.058.0037. URL : <https://www.cairn.info/revue-champ-psy-2010-2-page-37.htm>

Lacan, J., *Conférence à Genève sur le symptôme*, Bloc-Notes de la psychanalyse, n 5, Genève, 1985.

Laznik, M.-C., *Lacan et l'autisme*, La revue lacanienne, 2013/1 (N° 14), p. 81-90. DOI : 10.3917/lrl.131.0081. URL : <https://www.cairn.info/revue-la-revue-lacanianne-2013-1-page-81.htm>

Leduc, P. *Les joies et les désillusions de la Grande cause nationale*, Le nouvel économiste, <http://www.lenouveleconomiste.fr/dossier-art-de-vivre/les-joies-et-les-desillusions-de-la-grande-cause-nationale-27526/>.

Liu, K.-Y., King, M., Bearman, P.-S., *Social influence and the autism epidemic*, American journal of sociology, 2010, vol. 115, pp. 1387-1434.

Martin, H., 2011, *Hélène Rouch : Les corps ces objets encombrants. Contribution à la critique féministe des sciences*, 2013/1 (Vol. 32), p. 139-142. DOI : 10.3917/nqf.321.0139. URL : <https://www.cairn.info/revue-nouvelles-questions-feministes-2013-1-page-139.htm>

Masson, D., *Les théories féministes anglosaxonnes du handicap. Cartographie des Feminist Disability Studies*, Travail, genre et sociétés, 2022/2 (n° 48), p. 89-109. DOI : 10.3917/tgs.048.0089. URL : <https://www.cairn.info/revue-travail-genre-et-societes-2022-2-page-89.htm>

Mastrogiuseppe, M., Capirci, O. Cuva S., Venuti P., *Gestural communication in children with Autism Spectrum Disorders during mother-child interaction*, University of Trento; ISTC – CNR, Autism (Lond.) 3 , pp. 1–13

Maulmin de, V., *Andy Warhol et ses figures de danse*, article apparu dans *Connaissance des arts*, Octobre 2010, <https://www.connaissancedesarts.com/arts-expositions/art-moderne/andy-warhol-et-ses-figures-de-danse-1114993/>

Misés, R., *Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent - R2020. Correspondances et transcodage - CIM10*, Presses de l'EHESP – Hors collection, Paris 2020, DOI : 10.3917/ehesp.mises.2020.01. URL : <https://www.cairn.info/classification-francaise-des-troubles-mentaux-de-l--9782810908011.htm>

Nassar, N., Dixon, G., Bourke, J., et al., *Autism spectrum disorders in young children: effect of changes in diagnostic practices*, Int J epidemiol, 2009, vol. 38, pp. 1245-1254.

Pimerano, A., *L'émergence des concepts de "capacitisme" et de "validisme" dans l'espace francophone*, Alter [En ligne], 16-2 | 2022, mis en ligne le 29 juin 2022, consulté le 30 mai 2023. URL : <http://journals.openedition.org/alterjdr/683>

Puiseux, C., *Introduction à la théorie Crip*, 2017, <https://charlottepuiseux.weebly.com/introcrip.html>

Puiseux, C., Aulombard-Arnaud, N., *Handicap et validité, entre binarisme et continuum. Les apports des théories Crip*, 2019, <https://charlottepuiseux.weebly.com/handicap-et-validiteacute-entre-binarisme-et-continuum-les-apports-des-theacuteories-crip.html>

Rechtman, R., *De la psychiatrie des migrants au culturalisme des ethnopsychiatries*, revue Hommes et migrations, n° 1225 Mai-Juin 2000, p.48.

Ritvo, E.-R., Freeman, B.-J., Mason-Brothers, A., et al., *Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study*, Psychol Med, 1995, vol. 25, pp. 63-77.

Saillant, F., *La part des femmes dans les soins de santé*, International Review of Community Development / Revue internationale d'action communautaire, (28), 1992, 95–106. <https://doi.org/10.7202/1033807ar>

Schechner, R., *Les « points de contact » entre anthropologie et performance*, Communications, 2013/1 (n° 92), p. 125-146. DOI : 10.3917/commu.092.0125. URL : <https://www.cairn.info/revue-communications-2013-1-page-125.htm>

Schott-Billmann, F., *Fonction et rôle du danse-thérapeute*, numéro 1 de la revue « Danse thérapie » de l'association européenne de danse-thérapie, édition La recherche en danse, Nîmes, 1995, p. 35.

Schäuble, M., *Images of Ecstasy and Affliction. The Camera as Instrument for Researching and Reproducing Choreographies of Deviance in a Southern Italian Spider Possession Cult*, Anthrovision, 4.2 | 2016, <https://journals.openedition.org/anthrovision/2409#citedby>

Sicard, D., *Le corps en pièces détachées. Enjeux scientifiques, économiques et philosophiques*, Les Tribunes de la santé, vol. n° 6, no. 1, 2005, pp. 37-42.

Spence, S.-J., *The genetics of autism*, Semin Pediatr Neurol, 2004, vol. 11, pp. 196-204.

Spinney, L., *Therapy for autistic children causes outcry in France*, The Lancet, 2007, vol. 270, pp. 645-646.

Vergine, L., *Body art e storie simili. Il corpo come linguaggio*, Skira, Milan 2000.

Wazana, A., Besnahan, M., Kline, J., *The autism epidemic: fact or artifact ?*, J am acad child adolesc psychiatry, 2007, vol. 46, pp. 721-730.

Filmographie

Apted, M., *Nell*, 20th Century Fox, Egg Pictures, PolyGram Fimed Entertainment, États-Unis, 1994.

Barry, L., Ronald B., *Rain Man*, Metro Goldwyn Mayer, Guber-Peter Company, Star Partner II, Ltd, États-Unis, 1988.

Becker, H., *Mercury Rising*, Imagine Films Entertainment, Universal Pictures, États-Unis, 1998.

Bertuccelli ,J., Dernières nouvelles du cosmos, Les Films du poisson, France 2016.

Caux, J., *Dancing my cancer (out of boundaries)*, Centre national d'art et de culture Georges Pompidou, France, 2004.

Cavani, L., *La peau*, Opera film produzione, Gaumont, Italie/France, 1981.

Kubrik, S., *Orange mécanique*, Hawk Films, Polaris Productions, Warner Bross, États-Unis, Royaume Uni, 1971.

Mingozzi, G., Quasimodo, S., Carpitella, D. *La taranta*, Franco Finzi de Barbora, Panthéon Film, 1962.

Nakache, O., Toledano, E., *Hors norme*, Gaumont, Quad Production, Ten Films, France, 2019.

Negro, C., Omegna, R., *La neuropatologia*, Società anonima ambrosio, Italie, 1908.

Newnham, N., Lebrecht J., *Crip Camp: a disability revolution*, produit par James Lebrecht, Nicole Bewnham, Sara Bolder, États-Unis 2020.

Odin Teatret, *Fragments from Training at Teatr-Laboratorium by Torgeir Wethal*, Odin Teatret Archives, Danemark, 1972.

Olivier, N., Éric T., *Hors norme*, Gaumont, Quad Production, Ten Films, France, 2019.

Pasolini, P. P., *Salò o le 120 giornate di Sodoma*, produit par De Santis, Girasante, Grimaldi, Italie, 1976.

Robert, S., *Le Mur ou la psychanalyse à l'épreuve de l'autisme*, Océan Invisible Productions, France 2011.

Shakhnazarov, K., Gornovsky, A., Salle n° 6, Mosfilm, Russie, 2009.

Truffaut, F., *L'enfant sauvage*, Les production Artistes Associés, Les Films du Carrosse, France, 1970.

Vinçot, J., *Autisme, soutien à Sophie Cluzel*, Le club de Mediapart, 6 avil 2019, <https://blogs.mediapart.fr/jean-vincot/blog/060419/autisme-soutien-sophie-cluzel>

Wigman, M., *Hexentanz*, Wigman Mary, Allemagne, 1929.

Winspeare, E., *Pizzicata*, Films du paradoxe, Italie, 1996.

Zemeckis, R., *Forrest Gump*, Paramount Pictures, États-Unis, 1994.

Sites internet

American dance therapy association

<https://www.adta.org>

ANI - Autism network international

<https://www.autismnetworkinternational.org>

ANR – Agence Nationale de la Recherche

<https://anr.fr>

Atelier Essenza

<http://www.atelier-essenza.com>

Autisme France

<https://www.autisme-france.fr>

Centre Georges Pompidou

<https://www.centrepompidou.fr/fr/>

CNR – Olga Capirci

<http://www.istc.cnr.it/people/olga-capirci>

Collection de l'art brut de Lausanne

https://www.artbrut.ch/fr_CH/expositions-passees

Ding Ding Dong - Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington

<https://dingdingdong.org/divers/peregrinations-dansantes/>

Domus Artist Residency

<https://www.domus-artistresidency.com>

Fondation Franco Japonaise Sasakawa

<https://ffjs.org/projets/Chantiers-poetiques-in-progress?lang=fr>

France Inter – Hocmann interview

<https://www.franceinter.fr/emissions/l-heure-bleue/l-heure-bleue-du-lundi-02-mai-2022>

Galerie Christian Berst

<https://christianberst.com>

Gyrotonic

<https://www.gyrotonic.com>

Haute Autorité de Santé – Autisme

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2829216/fr/autisme-travaux-de-la-has

Hôpital Necker - Enfants malades de Paris

<http://hopital-necker.aphp.fr/pedopsychiatrie/>

ISTA - International School of Theatre Anthropology

<https://ista-online.org>

Jeu de Paume - Musée

<https://jeudepaume.org>

La maison rouge

<https://archives.lamaisonrouge.org/fr/la-maison-rouge/>

La notte della taranta – Festival

<https://www.lanottedellataranta.it/it/>

Les Dévalideuses

<http://lesdevalideuses.org>

L'Évangile

<https://www.levangile.com/Bible-LSG-54-2-12-complet-Contexte-non.htm>

Memoro – La banca della memoria. – Annibale Crosignani

http://www.memoro.org/it/12-II-%22Settore%22-di-Pascal_16739.html

Michelle Dawson

https://fr.wikipedia.org/wiki/Michelle_Dawson

<https://www.youtube.com/watch?v=dbRXotjeodw>

Numéridanse

<https://www.numeridanse.tv/videotheque-danse/dancing-my-cancer-out-boundaries#:~:text=Extrait%20du%20documentaire%20consacré%20à,la%20radiographie%20de%20son%20cancer.>

Pina Bausch

<https://www.pina-bausch.de/de/>

Radio France Culture

<https://www.radiofrance.fr/franceculture/de-dubuffet-au-moma-un-siecle-pour-definir-l-art-brut-9930277>

République française – Légifrance – le service public de la diffusion du droit

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000317523>

SOS Autisme France

<http://sosautismefrance.fr>

Soutenons Le mur

www.soutenonslemur.org

United Nations

<https://www.ohchr.org/en/documents/concluding-observations/crccfraco5-concluding-observations-fifth-periodic-report-france>

Vaincre l'Autisme

<https://vaincrelautisme.org>

Images, photographie, iconographie

Image 1 : Truffaut, F., *L'enfant sauvage*, affiche du long métrage, Les production Artistes Associés, Les Films du Carrosse, France, 1970.

Image 2 : Barry, L., Ronald B., *Rain Man*, affiche du long métrage (photo à droite) Metro Goldwyn Mayer, Guber-Peter Company, Star Partner II, Ltd, États-Unis, 1988.

Image 3 : Romina De Novellis, *Augurii*, Paris, 2014.

Image 4 : Roman Mansour, 2013.

Image 5 : Photo de Franco Pinna, Galatina 1959 - *La terra del rimorso*, étude anthropologique de Ernesto De Martino

Image 6 : Vito Acconci, *Trademarks*, 1970.

Image 8 : Extraits du sossier clinique de Roman Mansour, compte rendu Hôpital Necker.

Image 9 : Roman Mansour, atelier.

Image 10 : Roman Mansour, atelier.

Image 11 : Roman Mansour, atelier.

Image 12 : Roman Mansour, atelier.

Image 13 : Roman Mansour, atelier.

Image 14 : Roman et Julian Mansour, atelier.

Image 15 : Extrait du journal intime de Séverine Mansour.

Image 16 : Roman et Julian Mansour, atelier.

Image 17 : Roman Mansour, atelier.

Image 18 : Roman Mansour, atelier.

Image 19 : Roman Mansour, atelier.

Image 20 : Roman et Séverine Mansour.

Image 21 : Roman Mansour, brossage des dents.

Image 22 : Pancartes pour l'habillage de Roman, méthode makaton ou peccs.

Image 23 : Habillage

Image 24 : Roman Mansour activités avec Cécilia.

Image 25 : Roman Mansour, le repas.

Image 26 : Roman Mansour, dans son jardin.

Image 27 : Roman Mansour, trampoline.

Image 28 : Roman Mansour, activité d'arts plastiques au centre de loisir.

Image 29 : Roman Mansour, centre de loisir.

Image 30 : Roman Mansour, à la mer.

Image 31 : Journal intime de Séverine Mansour.

Image 31 : Séverine et Jean-Pierre, mariage.

Image 32 : Échanges entre Séverine Mansour et les médecins du centre d'accueil en Belgique.

Image 33 : L'anniversaire de Roman Mansour, échanges entre Séverine Mansour et les médecins du centre d'accueil en Belgique.

Image 34 : Romina De Novellis, Gyrokinesis - Gyrotonic - entrainement.

Image 35 : Romina De Novellis, Gyrokinesis - Gyrotonic - entrainement.

Image 36 : Romina De Novellis, Gyrokinesis - Gyrotonic - entrainement.

Images 37 : Romina De Novellis, *Tentatives de résurrection*, Paris, 2009.

Image 38 : Romina De Novellis, *Luna Park*, une production Labanque Béthune, Naples, 2018.

Image 39 : Romina De Novellis, *La Pecora*, Musée de la Chasse et de la Nature, Paris, 2013.

Image 40 : Romina De Novellis, *Na Cl O*, Something Else Cairo Off Biennale Cairo, Le Caire, 2015.

Image 41 : Romina De Novellis, *La Gabbia*, Le 7.5 Club, Paris, 2012.

Image 42 : Romina De Novellis, *La Multiplication*, une production Canada for Arts, Beyrouth, 2012.

Image 43 : Romina De Novellis, *Il gioco della campana*, Manifesta Biennial, Palerme, 2018.

Image 44 : Romina De Novellis, *La Sacra Famiglia*, une production Le Toboggan, Musée Madre, Musée Archéologique, Naples, 2015.

Image 45 : Romina De Novellis, *Arachne*, une production Ramdom, Lecce, 2018.

Image 46 : Romina De Novellis, atelier avec un adolescent autiste sévère.

Image 47 : Romina De Novellis, atelier avec un enfant atteint de troubles du développement.

Image 48 : Romina De Novellis, atelier avec un couple d'enfants autistes.

Image 49 : Romina De Novellis, atelier avec un couple d'enfants autistes.

Image 50 : Atelier avec une petite fille atteinte du syndrome du cri du chat.

Image 51 : Atelier avec un adolescent atteint de troubles du développement.

Image 52 : Romina De Novellis, *Arachne*, une production Ramdom, Lecce, 2018.

Image 53 : Ripa, C., *Iconologia*, Eredi Gigliotti, Roma, 1593, collection Emblem, américaine, University of Illinois Urbana-Champaign, <https://archive.org/details/iconologiaoverod00ripa/page/n5/mode/2up>.

Image 54 : Romina De Novellis, *Arachne*, une production Ramdom, Lecce, 2018.

Image 55 : Romina De Novellis, *The Last Supper - a Mediterranean ecofeminist dinner*, Azienda agricola La Carcara, une production EHESS/Domus Artist Residency, Galatina, 2021.

Image 56 : Caroppo, C., photographie issue de l'ouvrage *Le spose di San Pietro, Immagini del tarantismo*, Agamennone, M., Chiriatti, L., Kurumuny, Calimera (Lecce), 2021.

Image 57 : Romina De Novellis, *Arachne*, une production Ramdom, Lecce, 2018.

Image 58 : Romina De Novellis, *Arachne*, une production Ramdom, Lecce, 2018.

Image 59 : Image issue du documentaire de Mingozi, G, Quasimodo, S., Carpitella, D. *La taranta*, Franco Finzi de Barbora, Panthéon Film, 1962.

Image 60 : Roman Mansour, trampoline.

Image 61 : Image issue de l'œuvre de Schott, K., *Magia universalis naturae et artis*, archives de l'Université de Ghent, 1657, <https://archive.org/details/magiauniversalis00schogoo/page/n42/mode/2up>.

Image 62 : Pinna, F., photo issue de *La terra del rimorso*, De Martino, E., Il saggiaiore, Milano, 2009 E. p.256.

Image 63 : Image issue du film, Pizzicata, Winspeare, E., Films du paradoxe, Italie, 1996.

Image 64 : Image issue du film, Pizzicata, Winspeare, E., Films du paradoxe, Italie, 1996.

Image 65 : Image issue du documentaire de Mingozi, G, Quasimodo, S., Carpitella, D. *La taranta*, Franco Finzi de Barbora, Panthéon Film, 1962.

Image 66 : Image issue du documentaire de Mingozi, G, Quasimodo, S., Carpitella, D. *La taranta*, Franco Finzi de Barbora, Panthéon Film, 1962.

Image 67 : Image issue du documentaire de Mingozi, G, Quasimodo, S., Carpitella, D. *La taranta*, Franco Finzi de Barbora, Panthéon Film, 1962.

Image 68 : Fête de Saint Pierre et Saint Paul à Galatina, procession, archives Domus Artist Residency, 2019, <https://www.youtube.com/watch?v=5gT1GAlg29I>

Image 69 : Romina De Novellis, *Arachne*, une production Ramdom, Lecce, 2018.

Image 70 : Pinna, F., photographie issue de l'ouvrage *Le spose di San Pietro, Immagini del tarantismo*, Agamennone, M., Chiriatti, L., Kurumuny, Calimera (Lecce), 2021.

Image 71 : Affiche à l'intérieur de la chapelle Saint Paul : interdiction de réactiver le rite du *tarantismo* à l'intérieur de la chapelle.

Image 72 : Photo de Chiriatti, L., Galatina, 1970.

Image 73 : Image issue du site internet <https://www.galatina.info/galleria-immagini/tarantate/>

Image 74 : Abramovic, M., Ulay, *Expanding in space*, Documenta 6, Kassel, 1977

Image 75 : Image issue du documentaire de Mingozi, G, Quasimodo, S., Carpitella, D., *La taranta*, Franco Finzi de Barbora, Panthéon Film, 1962.

Image 76 : Interwies sur le *Tarantismo*, archives Domus Artist Resudency, Galatina 2019.

Image 77 : Bernini, G. L., *L'estasi di Santa Teresa d'Avila*, église Santa Maria della Vittoria, Roma, 1645-1652.

Image 78 : Image issue du site internet <https://www.galatina.info/galleria-immagini/tarantate/>

Image 79 : Image issue du documentaire de Mingozi, G, Quasimodo, S., Carpitella, D., *La taranta*, Franco Finzi de Barbora, Panthéon Film, 1962.

Image 80 : Abramovic, M., Ulay, *Imponderabilia*, Galleria d'Arte Moderna, Bologne, 1977.

Image 81 : Abramovic, M., *Rythm 10*, Édinbourg, 1973.

Image 82 : Ulay, *S'he*, 1972.

Image 83 : Danse de Saint Guy, image, archives, Ding Ding Dong - Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington, <https://dingdingdong.org/divers/peregrinations-dansantes/>

Image 84 : Warhol, A., *Alexandra Danilova*, 1952, encre sur papier manila, 42,2 x 35,2 cm.

Image 85 : Chéhère, P., *Chantiers poétiques in progress*, archives Fondation Franco Japonaise Sasakawa, 2010, <https://ffjs.org/projets/Chantiers-poetiques-in-progress?lang=fr>.

Image 86 : Chéhère, P., *Chantiers poétiques in progress*, archives Fondation Franco Japonaise Sasakawa, 2010, <https://ffjs.org/projets/Chantiers-poetiques-in-progress?lang=fr>.

Image 87 : Chace, M., archives de l'American dance therapy association.

Image 88 : Chouinard, M., *Body remix*, Biennale di Venezia 2005.

Image 89 : Bel, G. *Gala*, 2015.

Image 90 : Halprin, A., archives de 'Association des centres chorégraphiques nationaux, Caen, 2021.

Image 91 : Wigman, M., *Hexentanz*, 1914

Image 92 : Pane, G., *Autoportrait(s)*, galerie Stadler, 1973.

Image 93 : Romina De Novellis, *La festa di Santa Barbara*, Rome, 2006.

Image 94 : Romina De Novellis, *La festa di Santa Barbara*, Rome, 2006.

Image 95 : Romina De Novellis, *La festa di Santa Barbara*, Rome, 2006.

Image 96 : Romina De Novellis, *La festa di Santa Barbara*, Rome, 2006.

Image 97 : Pasolini, P. P., *Salò o le 120 giornate di Sodoma*, 1976.

Image 98 : Mendieta, A., *Siluetas*, 1973.

Image 99 : Mendieta, A., *Untitled (Self-portrait with blood)*, 1973.

Image 100 : Romina De Novellis, *La Gabbia*, Paris 2012

Image 101 : Image issue du documentaire de Mingozzi, G, Quasimodo, S., Carpitella, D., *La taranta*, Franco Finzi de Barbora, Panthéon Film, 1962.

Image 102 : Roman Mansour, vacances en Bretagne.

Image 103 : Filomena di Cerfignano, De Martino, E., *La terra del rimorso*, Il saggiatore, Milan, 2009.

Image 104 : Maria et Donato di Nardò, De Martino, E., *La terra del rimorso*, Il saggiatore, Milan, 2009.

Image 105 : Image issue du documentaire de Mingozzi, G, Quasimodo, S., Carpitella, D., *La taranta*, Franco Finzi de Barbora, Panthéon Film, 1962.

Image 106 : Maison « *a corte* » du Salento, archives Domus Artist Residency, <https://www.domus-artistresidency.com>.

Image 107 : Maison « *a corte* » du Salento, archives Domus Artist Residency, <https://www.domus-artistresidency.com>.

Image 108 : Maison « *a corte* » du Salento, archives Domus Artist Residency, <https://www.domus-artistresidency.com>.

Image 109 : Maison « *a corte* » du Salento, archives Domus Artist Residency, <https://www.domus-artistresidency.com>.

Image 110 : Charcot, J. M., *Dessin sous l'influence du haschich*, 1853, exposition « Sous influence », Maison Rouge, Paris 2013.

Image 111 : Artaud, A., *Autoportrait*, 1946, Centre Pompidou, Paris.

Image 112 : Acconci, V., *Trademarks*, 1970.

Image 113 : Abramovic, M., *Art must be Beautiful, Artist must be Beautiful*, 1975.

Image 114 : Photo de Pinna, F., Lucania, 1959.

Image 115 : Caravaggio, *Medusa*, 1595-1598.

Image 116 : Romina De Novellis, *Natura morta*, Paris, 2018.

Image 117 : Barba, E., archive ISTA, Venezuela, 1976, <https://ista-online.org>.

Image 118 : Image issue de la vidéo *Fragments from Training at Teatr-Laboratorium by Torgeir Wethal*, Odin Teatret Archives, Danemark, 1972.

Image, 119 : Halprin, A., *Dancing my cancer*, 1975.

Image 120 : Image issue du documentaire de Mingozzi, G, Quasimodo, S., Carpitella, D., *La taranta*, Franco Finzi de Barbora, Panthéon Film, 1962.

Image 121 : Bausch, P., *Café Müller*, 1978.

Image 122 : Image issue du film, *Nell*, de Apted, M., États-Unis, 1994.

Image 123 : Shakhnazarov, K., Gornovsky, A., *Salle n° 6*, Russie, 2009.

Image 124 : Basaglia, F., Cerati, C., Berengo Gardin, G., *Morire di classe*, 1969.

Image 125 : Basaglia, F., Cerati, C., Berengo Gardin, G., *Morire di classe*, 1969.

Image 126 : Berengo Gardin, G., Manicomi. *Psichiatria e antipsichiatria nelle immagini degli anni settanta*.

Image 127 : Giunti, E., *Lo psichiatra che ha chiuso i manicomi in Italia ci spiega il significato della dignità*, 2020.

Image 128 : Giunti, E., *Lo psichiatra che ha chiuso i manicomi in Italia ci spiega il significato della dignità*, 2020.

Image 129 : Giunti, E., *Lo psichiatra che ha chiuso i manicomi in Italia ci spiega il significato della dignità*, 2020.

Image 130 : Charcot, J. M., *Démonstration d'hypnose sur une femme atteinte d'hystérie par le neurologue à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière*, huile sur toile, Musée d'histoire de la médecine, Paris 1887.

Image 131 : Charcot, J. M., *Démonstration d'hypnose sur une femme atteinte d'hystérie par le neurologue à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière*, archives Pitié Salpêtrière, 1885.

Image 132 : Regnard, P., *Léthargie, résultant de la suppression brusque de la lumière*, Paris 1879.

Image 133 : Laufenauer, C., *Contracture de la langue provoquée à l'état de veille chez une hystérique par reflexe auriculaire*, Paris 1889.

Image 134 : Romina De Novellis, *Gradiva*, Pompéi, 2017.

Image 135 : Romina De Novellis, *Gradiva*, Pompéi, 2017.

Image 136 : Piccinini, P., *Prone*, 2011.

Image 137 : Carracci, A., *Triplo ritratto di Arrigo peloso, Pietro matto e Amon nano*, 1598-1600, Museo Nazionale di Capodimonte.

Image 138 : Fontana, L., *portrait de Antonietta Gonzales*, 1588, Museo di Capodimonte.

Image 139 : de Saint Phalle, N., Tinguely, J., *Fontaine Stravinsky*, Paris, 1983.

Image 140 : Smith, K., *Untitled*, 1995.

Image 141 : Caravaggio, *Maria Maddalena in estasi*, 1606, collection privée.

Image 142 : Vergès, F., *Galatina 2021*, archives Domus Artist Residency.

Image 143 : *La Tarantina, dernier femminiello* de Naples.

Image 144 : *Sposalizio dei femminielli*, Naples, 2016.

Image 145 : *Le lucciole*, archives photo de Manfredi, P.

Image 146 : *Le lucciole*, archives photo de Manfredi, P.

Image 147 : *Femminiello*, archives Arcigay, Naples, 1978.

Image 148 : Image issue du film de Cavani, L., *La peau*, Opera film produzione, Gaumont, Italie/France, 1981.

Image 149 : *La figliata dei femminielli*, archives Arcigay Naples.

Image 150 : Image issue de *La candelora, la juta dei femminielli*, archives Arcigay, 2013.

Image 151 : Negro, C., Omegna, R., *La neuropatologia*, 1908-1915, Museo Nazionale del cinema, Turin.

Image 152 : Gordon, D., *Hysterical*, 1995.

Image 153 : Romina De Novellis, *Luna Park*, 2018.

Image 154 : Romina De Novellis, *Luna Park*, 2018.

Image 155 : Romina De Novellis, *Luna Park*, 2018.

Image 156 : Romina De Novellis, *Luna Park*, 2018.

Image 157 : Romina De Novellis, *Eurydice*, 2021.

Image 158 : Romina De Novellis, *Eurydice*, 2021.

Image 159 : *La cuisine des Mousquetaires*, France 1992.

Image 160 : Romina De Novellis, *Eurydice*, 2021.

Image 161 : Van Gogh, V., *La ronde des prisonniers*, 1890, Musée des beaux-arts Pouchkine, Moscou.

Image162 : Kubrik, S., image issue du film *Orange mécanique*, 1971.

Image 163 : Doré, G., *La promenade des prisonniers*, collection privée, 1872.

Image 164 : Puiseux, C., portrait 2021. Image 164

Image 165 : Les Dévalideuses, logo, <https://lesdevalideuses.org>.

Image 167 : Les Dévalideuses, manifestation Paris 22 novembre 2022.

Image168 : Roman Mansour, Bretagne.

Image 169 : Association Atelier Essenza Paris.

Image 170 : Travail participatif, participants à la performance *Tou.te.s Sorcières*, Musée Mac Val 2022.

Image 171 : Romina De Novellis, *Tou.te.s Sorcières*, Vitry-sur-Seine, 2021.

Image 172 : W.I.T.C.H., New York City 1968.

Image 173 : Alys, F., *Paradox of praxis*, 1997.

Image 174 : Alys, F., *When faith moves mountains*, 2002.

Image 175 : Alys, F., *Tornado*, 2000.

Image 176 : Performance sur la place Saint Pierre à Galatina, archives Domus Artist Residency, Galatina 2022.

Image 177 : Performance sur la place Saint Pierre à Galatina, archives Domus Artist Residency, Galatina 2022.

Image 178 : Performance sur la place Saint Pierre à Galatina, archives Domus Artist Residency, Galatina 2022.

Autres Documents

Acconci, V., *Trademarks*, texte de l'artiste accompagnant l'œuvre, 1970

Golse, B., *Avertissement aux visiteurs du site Psynem*, réponse du Professeur Golse à l'accusation publique faite par Vaincre l'Autisme. Cette réponse a fait le tour de tous les réseaux sociaux et du net.

Legge 180/78, Gazzetta ufficiale 16 maggio 1978, n. 133, Legge 13 maggio 1978, n. 180, Accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori.

Journal intime de Séverine Mansour.

Dossier médical de Roman, consultations de pédopsychiatrie du Professeur Desguerre, Hôpital Necker-enfants malades de Paris, 2013.

DSM, publié par l'American Psychiatric Association, *DSM-III-TR*, Washington, 1980.

TABLES DES MATIÈRES

Tables des matières

Résumé / Summary	5
Remerciements	7
Liste des abréviations	9
Sommaire	10
Introduction.....	11
Chapitre I – <i>Brève histoire d'une différence</i>	34
1.1 L'autisme, cet inconnu	35
1.2 Contours flous et zones d'ombres de l'autisme	42
1.3 L'autisme, premières tentatives de définition ou de diagnostic : la place des mères	46
1.4 Dépasser une méthode, pousser les limites du diagnostic	53
1.5 Des enfants et des chrysalides	58
1.6 Renverser le regard	62
Chapitre II – <i>L'hôpital Necker, ou le lieu du dernier espoir</i>	65
2.1 Les autistes, ces héros !	66
2.2 Autisme et prise en charge : une cause nationale en 2012	67
2.3 Envelopper et gagner : encager le corps pour le soigner	69
2.4 Marcher sur le feu : le service de neuropédiatrie de l'hôpital Necker	71
2.5 Necker dans la cible du débat national	74
2.6 Attendre sans comprendre : quand le temps devient infini	80
2.7 Quand un jour le diagnostic est tombé	82
2.8 Le choix de Roman : question de hasard et de <i>tempo</i>	84
2.9 Entre passivité et hasard : comment avancer dans cet espace chaotique ?	86
Chapitre III – <i>Un jour Roman</i>	88
3.1 La rencontre avec Roman, la rencontre avec un autre monde	89
3.2 Les ateliers de mouvement créatif avec Roman : entre crise personnelle et crise d'angoisse	95

3.3 Un corps sans limites dans un espace sans frontières : l'autisme se déplace sans bordures, sans murs, sans peurs	98
3.4 Entre tentatives et faillites : l'arrivée de Julian pour changer de rythme et ouvrir une autre perspective	102
3.5 D'autres visites pour Roman, les rendez-vous du dimanche avec Roman et sa famille	108
3.6 Séverine, une mère à la frontière entre amour et soin	111
3.7 Les murs domestiques comme espace de frontières et d'isolement, lieu de soin et d'apprentissage	115
3.8 S'évader, s'amuser : l'eau, l'air et l'espace autour de Roman	123
3.9 Bienvenue Stanislas !	127
3.10 Une nouvelle vie de famille	131
 Chapitre IV – <i>Le corps traumatisé : naître danseuse et devenir performeuse</i>	136
4.1 Mon corps, un jour d'automne	137
4.2 Habiter son propre corps	138
4.3 La renaissance du corps	140
4.4 Le corps comme terrain de recherche et œuvre d'art	145
4.5 Les rituels du corps	149
4.6 Corps à corps	152
4.7 Face à l'autisme	154
4.8 La conscience de la peau	158
 Chapitre V – <i>Tarantismo et femmes différentes</i>	160
5.1 Le remords, entre eau bénite et eau salée	161
5.2 Les corps piqués par la tarentule	167
5.3 Galatina : théâtre de la cruauté	172
5.4 Corps et organes : mesures somatiques des <i>tarantate</i>	180
 Chapitre VI – <i>De la danse-thérapie à la question du soin : est-il possible de soigner des performers ?</i>	181
6.1 <i>Ballo di Sant Vito</i> et <i>tarantismo</i> : maladie ou performativité ?	182
6.2 Accompagner et prendre soin par la danse	187
6.3 La mise en scène du corps différent : tentatives de dénonciation ou spectacularisation de la différence ?	190
6.4 Le corps au prisme du kaléidoscope : le regard du spectateur sur la différence	194

6.5 Corps malades et corps politiques	199
6.6 Quelle relation entre performance, <i>tarantismo</i> et autisme ?	203
Chapitre VII – <i>Autodidactes, marginaux et rebelles</i>	206
7.1 Art brut ou l'art des incultes	207
7.2 Le <i>tarantismo</i> comme performance d'art brut	209
7.3 <i>Transire</i> , le corps libre de transiter d'un état à l'autre	212
7.4 Entre-deux : les espaces transitionnels de l'être	217
7.5 Transiter entre l'état normal et l'état pathologique	219
Chapitre VIII – <i>Monstres, vertiges et êtres mythologiques : le regard médusé du spectateur</i>	223
8.1 Entre mythes anciens et « <i>straniamento</i> » : l'anthropologie théâtrale en dialogue avec la psychanalyse	224
8.2 Apprendre et créer par le handicap	228
8.3 Neurodiversité et langages artistiques	234
8.4 Être différent : une question de droit	238
8.5 Entre maladies imaginaires et l'image de la maladie mentale	241
8.6 À la frontière entre la fantaisie et la réalité	243
8.7 Corps différents, monstres, handicapés : quand l'art devient terre d'accueil pour les refoulés de la société	248
8.8 Les vertiges du corps différent	254
8.9 Entre mythe, rite et performance	259
8.10 Performeuses, Tarantate, Autistes, Femminielli, LGBTQ, Personnes Handicapées, Femmes : comment lutter contre leurs discriminations, comment améliorer leurs vies, comment éviter leur marginalisation, leur exclusion ou leur isolement de la société ?	262
Chapitre IX – <i>Espaces communs et performances publiques : Roman, on t'aime</i>	270
9.1 <i>Concerto</i> pour tambourin et genoux	271
9.2 Roman, le point zéro de cette étude	278

9.3 <i>Mea culpa</i> et merci	283
9.4 Des crises et des spirales	286
9.5 Une performance à quatre mains	292
Conclusions	298
Bibliographie	306
Table des matières	339

