

La voix est ouverte

L'association « Ouvrir la voix », qui se consacre aux enfants atteints de mutisme sélectif, organise son premier week-end des familles, les 29 et 30 août à Lutterbach. La présidente, Valérie Marschall, a traduit un livre d'une spécialiste américaine.

■ Jusqu'à ses trois ans, le fils de Valérie Marschall et Ron Leask était décrit comme timide, même s'il n'avait pas de problème de langage. A partir de l'école maternelle, les choses se corsent. Les résultats écrits sont bons, mais à l'oral, l'enfant ne peut pas être évalué puisqu'il ne parle pas. Pendant huit mois, la famille part vivre en Nouvelle Zélande, le pays d'origine de Ron Leask, et l'enfant est scolarisé dans une *Kindergarten* et très vite apprend l'anglais. L'année suivante, de retour à Mulhouse, le mutisme est installé et le petit garçon n'est pas capable de s'adresser à sa maîtresse ou ses camarades. *«C'est un trouble lié à l'anxiété. Trop sensible au regard des autres, il ne peut pas parler dans certaines situations».*

En 2006, les parents font eux-mêmes le diagnostic en lisant un article dans le magazine américain *Time*. Plusieurs facteurs sont en cause et le mutisme sélectif touche 7 enfants sur 1000, avant l'âge de 5 ans. Ni le médecin généraliste, ni le pédiatre interrogés ne connaissent ce terme. *«On m'a dit que c'était de la timidité et que ça allait passer»*, se souvient Valérie Marschall. L'école prévient les parents que le passage en CP est compromis si des progrès ne sont pas faits pour parler en classe. Le médecin scolaire intervient et grâce à une thérapeute, un programme d'aide personnalisé est mis sur pied, avec l'aide de deux orthophonistes anglaises. Les parents ont l'autorisation d'utiliser la salle de classe en dehors des cours pour *«transférer la parole au sein de l'école»*, essentiellement par des jeux. Au début, l'enfant ne peut que chuchoter, peu à peu, son anxiété baisse, et il se met à parler. Il se familiarise aussi avec ses



Ron Leask et Valérie Marschall sont les cofondateurs de l'association «Ouvrir la voix», groupe d'entraide et d'information sur le mutisme sélectif. (Photo DNA)

camarades qui sont invités à venir jouer chez lui.

«Le regard des autres est terrible»

L'an dernier, grâce à leurs lectures (le plus souvent en anglais) et leurs recherches sur internet, Valérie Marschall et Ron Leask ont cofondé l'association «Ouvrir la voix» avec trois autres familles: d'Autriche, de Belgique et de... Ballersdorf, dans le Sundgau. *«En tant que parents, on se sent isolés et on manque d'aide»*. Le groupe d'entraide compte maintenant 55 membres, en France, Suisse, Italie, Canada et même en Chine... Formatrice d'anglais, Valérie Marschall a traduit les livrets du Dr Elisa Shipon-Blum, spécialiste du mutisme sélectif aux États-Unis, *Comprendre le mutisme sélectif*, édition Chronique sociale.

Dans la version française, des parents livrent leur témoignage; le texte de Ron Leask est particulièrement poignant. *«Le regard des autres est terrible et fait partie du problème, dit-il, Peut-être le plus dur pour moi après*

tout, est de ne pas pouvoir leur montrer le vrai petit garçon que nous avons à la maison...».

Le jeune écolier a 9 ans maintenant. Il a pris confiance en lui et ne reste plus collé au mur pendant la récréation. Ce week-end des 29 et 30 août, il retrouvera les autres enfants de l'association «Ouvrir la voix» qui organise ses premières journées des familles à Lutterbach. Elle propose l'intervention de deux professionnelles: Patricia Vannetti, kinésologue comportementaliste, qui parlera de techniques de relaxation, et Patricia Diss, comportementaliste et zoorthérapeute, qui viendra avec son chien pour parler de son approche.

En juin 2010, «Ouvrir la voix» prévoit une grande manifestation près de Bordeaux, avec une course pour récolter des fonds. *«Nous voulons créer un grand mouvement dans les pays francophones pour que le mutisme sélectif soit connu, surtout dans les écoles».*

Karine Dautel

► Premier week-end des familles de l'association «Ouvrir la voix», les 29 et 30 août au Cinéma le Moulin de Lutterbach, accueil le samedi à partir de 10h30. association@ouvrirlavoix.org