

# **L'autisme, quand la maladie devient une force**

Amina Sabri

## **Introduction**

Vous vous demandez sûrement pourquoi j'ai choisi ce thème ? Je viens d'Algérie et là d'où je viens, l'autisme n'est pas connu, tout le monde ignore ce qu'est l'autisme, et jusqu'à nos jours, il n'y a aucun moyen de le soigner ni même de le diagnostiquer. Mon petit cousin fait partie de ces enfants autistes, ignorés et considérés comme des bêtes de foire dans la recherche médicale, mais avant de savoir ce qu'il avait, ses parents ont dû se battre contre le système de santé actuel en Algérie pour savoir de quoi leur enfant souffrait. Jusqu'à quand d'autres parents seront-ils confrontés à ce genre de situation ?

## **L'autisme**

L'autisme est un trouble envahissant du développement qui apparaît précocement au cours de l'enfance et persiste à l'âge adulte. Il se manifeste par des altérations dans la capacité à établir des interactions sociales et à communiquer. Les autistes souffrent d'un dysfonctionnement du langage, ainsi la majorité ne parle pas. Et ceux qui acquièrent un langage parlé, parlent de manière étrange. Ils inversent les pronoms (« tu » à la place de « je »), répètent tout le temps la même phrase, modulent bizarrement leur voix, ont un débit et un rythme particulier. Ils sont généralement incapables d'utiliser des termes abstraits. Ils ont beaucoup de mal à comprendre une conversation et à entrer dans un dialogue. Par ailleurs, ils ne comprennent et n'utilisent pas les éléments de communication non verbale, tels que les gestes, les expressions du visage ou le ton de la voix. Ils ont souvent des troubles du comportement. Les personnes souffrant d'autisme semblent souvent isolées dans une sorte de monde intérieur.

L'autisme se manifeste aussi par des mouvements répétitifs. Daniel TAMMET écrit, qu'enfant, il pleurait sans cesse. Seul un mouvement répétitif parvenait à le calmer.

## **Présentation de l'auteur**

Daniel TAMMET est autiste, et surdoué. C'est un génie des nombres mais aussi des langues. Il le dit souvent lui-même, il est "différent", et c'est pour parler de cette différence qu'il a décidé de raconter son parcours dans le livre « je suis né un jour bleu ».

## Présentation du livre

Dès le premier chapitre, ce témoignage fascinant nous surprend par la précision avec laquelle l'auteur décrit ses ressentiments et sa perception du monde. Daniel TAMMET met des mots sur chacune de ses peurs, sur ses difficultés à vivre avec les autres, sur les efforts que lui demandent des actes qui sont pour nous anodins. C'est tout son monde intérieur qu'il nous ouvre.

Dans ce monde, nous découvrons une vision des nombres et des mathématiques unique et originale, une formidable nouveauté pour les savants. Lorsque Daniel TAMMET décrit son expérience de la synesthésie (c'est-à-dire une confusion des différents sens, qui fait, dans son cas, qu'il perçoit les nombres et les mots en couleurs). Ainsi, le monde mental de la perception prend une autre dimension. Rares sont les personnes qui pourront décrire avec une telle acuité le dessin mental qui accompagne un concept, un mot, ou un nombre dans leur tête. Beaucoup de questions philosophiques sont soulevées par ce témoignage, même si le texte les engage toujours immédiatement sur un versant plus scientifique. Mais au-delà de cet aspect cognitif, l'ouvrage est le récit d'un parcours atypique, d'un combat de tous les jours contre les angoisses et les peurs que subissent les autistes. C'est une belle leçon de vie qui montre qu'il est possible de surmonter certaines de nos frontières naturelles, ou du moins de domestiquer nos penchants naturels.

## Les chiffres

« Je suis né le 31 janvier 1979. Un mercredi. Je le sais parce que dans mon esprit, le 31 janvier 1979 est bleu ».

Daniel TAMMET nous annonce la couleur, sa perception des chiffres. Pour lui, les nombres sont des formes et des couleurs, il en parle d'une façon poétique. Chaque chiffre représente une image, un sentiment qu'on peut ressentir dans la vie de tous les jours. Il écrit : « **Quelque soit le moment ou l'endroit où je me trouve, les nombres ne sont jamais loin de mes pensées** ». Ces nombres, il les voit, du fait de sa synesthésie, avec une personnalité propre : ils ont une brillance, une corpulence, une couleur, une épaisseur, une grandeur, une personnalité donc, qui les rend fascinants.

## Sa famille/Ses parents

Un des éléments les plus émouvants est certainement l'évocation constante de la famille et de l'entourage familial, qui n'a été pour Daniel TAMMET que soutiens, encouragements et énormément d'amour. Il s'agit d'une famille très nombreuse, car l'auteur est l'aîné de 9 enfants, mais il décrit toute la complexité et le bonheur d'une telle fratrie, malgré une situation financière précaire. En tant qu'autiste, il avait à la fois besoin d'un certain respect de ses « rituels » mais aussi beaucoup de « stimulations », et cette famille lui a apportée un peu de tout cela. Il raconte :

**« Aujourd'hui, au moment d'écrire sur mon enfance, je suis frappé par tout ce que mes parents ont fait alors que je ne leur donnais pas grand-chose en retour. Les écouter me raconter mon enfance a été une expérience magique pour moi, qui m'a fait comprendre, rétrospectivement, l'importance du rôle qu'ils ont joué dans la constitution de la personne que je suis devenue. En proie à tous les problèmes que je leur posais, mes pleurs, mes colères, ils m'ont aimé sans conditions, se sacrifiant pour m'aider - petit à petit, jour après jour. Ils sont mes héros ».**

### **Sa difficulté à avoir des amis**

Depuis l'enfance, toute présence humaine ou émotion forte le gênent profondément, souvent jusqu'à la souffrance. Quand il était à l'école, il ne voyait pas l'intérêt de parler à ses camarades ou de les connaître. **« Je ne me souviens ni du nom, ni du visage d'aucun des enfants de mes premières années d'école. J'ai toujours eu le sentiment qu'ils étaient quelque chose dont il fallait s'accommoder et se contenter, quelque chose au large de quoi il fallait naviguer plutôt que des individus à connaître ou avec lesquels jouer » (p 66).** A 18 ans, il prend la décision de passer une année seul dans un pays étrangers, de renoncer à ses amis imaginaires pour se faire de vrais amis.

### **Son hypersensibilité**

Son hypersensibilité exacerbée le bouscule dans son quotidien. Passer du temps dans une salle d'attente, ce qui peut sembler banal, est pour lui une source d'anxiété si la pièce est confinée, s'il n'y a pas de fenêtres, si l'endroit est bruyant ou si simplement d'autres personnes sont présentes. **« Écouter les autres n'est pas facile pour moi. Quand quelqu'un me parle, j'ai souvent le sentiment d'être en train de chercher une station de radio, et une grande partie du discours entre et sort de ma tête comme des parasites ».** Tenir une conversation, prendre le bus ou un train sont d'autres difficultés pour Daniel TAMMET.

### **Internet**

L'ordinateur et surtout Internet sont perçus par Daniel TAMMET comme des outils majeurs de son émancipation. En effet, Internet est pour lui un moyen de travailler sans contrainte horaire ou collègues, ce qui serait presque impossible avec sa « maladie », tandis qu'il n'aurait jamais fait la connaissance de son de son partenaire sans ce moyen, malgré les opinions contraires qui pensent qu'Internet est un réseau de diabolisation, qui déshumanise et empêche de s'ouvrir aux autres. Il écrit : **« C'est quelque chose de rassurant pour les autistes de communiquer par Internet. D'autre part, parler avec email ou par chat ne requiert pas de savoir comment initier une conversation ou à quels moments sourire, ou les raffinements infinis du langage du corps, comme dans d'autres situations ».**

## Conclusion

L'ouvrage de Daniel TAMMET décrit ses difficultés pour comprendre notre monde et réussir à y survivre, ses efforts constants pour décoder ce qui pour nous est naturel, sa ténacité à se dépasser dans ce monde qui lui est naturellement hostile. Il est parvenu à construire une vie quasi normale autour de sa maladie. Il apparaît comme un être sensible, intelligent, soucieux de s'intégrer sans autre revendication que le droit d'être lui-même. Loin de se prendre pour un génie, il se considère comme porteur d'un handicap social qui est une prison dont il est aujourd'hui sorti. Il s'est rendu compte que la différence de chacun était une force et non un frein. Il écrit : « **Vous n'avez pas besoin d'être handicapé pour être différent, car nous sommes tous différents** ». Il est à la fois du côté des scientifiques (de par son intérêt pour les mathématiques et étudier le cerveau humain) et à la fois du côté des autistes, comme un relais entre deux monde qui ne communiquent pas. Un témoignage plein d'espoir autour de la prison qui entrouvre l'autisme.

Pour ce qui est de mon cousin, il a pu être diagnostiqué à temps ce qui a permis à ses parents de se rendre compte de l'ampleur de ce syndrome mais aussi de se familiariser aux méthodes de travail à employer. Malheureusement, le diagnostic n'a pas été fait en Algérie mais en France. Pour se faire suivre, il est obligé de faire des allers-retours, tout en sachant que prendre l'avion pour un autiste est une pression à subir. L'Algérie pourra-t-elle un jour ouvrir ses portes à la recherche et au suivi de ses malades ?

\*

## Référence du livre étudié

TAMMET Daniel (2009). Je suis né un jour bleu. Edition « Livre de poche », collection « j'ai lu », Paris.