

# Témoignage : l'autisme vu de l'intérieur

## SI ON ME TOUCHE, JE N'EXISTE PLUS

par Donna WILLIAMS

*Le témoignage exceptionnel  
d'une jeune autiste*

*« Je tombais derechef amoureuse de la vie. J'aimais le ciel. J'aimais les fenêtres et leurs vitres dans lesquelles je pouvais me dire bonjour! Je me tirais les cheveux et, miracle, je ressentais quelque chose. Je me mordillais les bras et goûtais le sel de ma peau. C'était moi. »*

Autant sommes nous conscients que peu de personnes de Gratte présentent des troubles autistiques marqués, autant nous estimons que certaines caractéristiques expliquées par Donna Williams peuvent se retrouver, à moindre échelle sans doute, dans la manière d'être de certaines personnes handicapées.

Nous espérons qu'à la lecture de ces quelques extraits, chacun d'entre vous pourra mieux repérer certaines caractéristiques et donc prêter une meilleure attention et une ouverture à ceux qui sont parfois plus en retrait au sein des groupes de Gratte.

*À propos de Donna Williams*

*Son autisme aurait dû la condamner à l'enfermement. Mais, contre toute attente, elle y a échappé, parvenant même à s'inscrire à l'Université. Aujourd'hui totalement autonome, elle livre ici un témoignage unique sur le monde de l'autisme.*

« Fermez les yeux, oubliez la nuit comme le jour, l'alternance de clarté et d'obscurité, toute notion de temps et d'espace. Vous vous rendrez compte alors à quel point ces derniers sont irréels. Le temps et l'espace n'ont besoin ni d'horloges, ni de calendriers, ni de tous ces substrats créés par ceux qui se sont mis d'accord sur une conception commune du monde. »

Einstein nous a appris qu'il y a un moment où tout peut être réduit à des dimensions infimes au point de pouvoir traverser la matière solide. Il croyait aussi en la capacité de se mouvoir à travers le temps et l'espace, ce qui tourne en dérision l'idée apparemment indiscutable d'une réalité absolue.

On croit généralement que la réalité est une garantie de fiabilité. En ce qui me concerne, je ne me rappelle pas, même dans mon plus jeune âge, m'être jamais sentie en sécurité sans avoir au préalable perdu la conscience de ce que l'on considère généralement comme réel. Ce faisant, je perdais aussi toute conscience de moi-même.

En d'autre circonstance, on considère cette forme d'ascèse comme le stade ultime de la méditation, celui qui permet d'accéder à la paix et à la tranquillité intérieure. Pourquoi ne pas accorder la même valeur à la démarche des autistes ?

Il est bien vu de rendre hommage à la complexité du monde, sans comprendre que la complexité réside le plus souvent dans la simplicité elle-même. « Ceux qui se vantent de pouvoir penser de façon complexe sont pour la plupart incapables de pensée symbolique et imagée, et ne savent pas solliciter leur subconscient ». Il faut une assurance bien aveugle pour consentir à tant d'efforts afin de faire accéder les enfants à la complexité du monde, sans se demander au préalable dans quelle mesure ce monde leur convient et vaut la peine qu'on se batte pour

lui. C'est peut-être là que résident la folie, la naïveté et l'ignorance véritable.

Pour que le langage prenne une signification, il faut pouvoir établir un lien entre le langage et ce qu'il désigne, comme entre celui qui parle et celui qui écoute.

Voici certaines des stratégies et des démarches que j'ai moi-même utilisées afin de compenser ce handicap :

- 1) ce que j'ai à dire n'a aucune importance émotionnelle - c'est-à-dire que je suis en train de bavarder comme si de rien n'était;
- 2) Que celui qui m'écoute ne pourra pas m'atteindre ni détecter mes intentions au travers des mots que j'emploie - c'est-à-dire qu'il me faudra m'exprimer au travers d'un jargon, ou du « langage du poète »;
- 3) Que mon discours n'est pas destiné directement à l'interlocuteur - ce qui veut dire que je parle soit par l'intermédiaire des objets, soit aux objets eux-mêmes (l'écriture comprise, qui est une façon de parler par l'intermédiaire du papier);
- 4) Qu'il ne s'agit pas vraiment d'un discours - je peux donc tout aussi bien chanter un air approprié;
- 5) Que, enfin, la conversation n'a aucun contenu affectif - ce qui veut dire me contenter de faire état de simple faits ou dire des banalités ou des futilités.

La compréhension des mots est inversement proportionnelle à l'importance du traumatisme provoqué par la peur d'avoir une relation directe.

Plus la voix est prévisible et calme, moins elle inspire de crainte affective. Ce pendant, il faut savoir qu'une voix trop imprévisible risque de provoquer chez l'enfant une réaction de repli irrécupérable. Si la voix est trop prévisible (trop neutre), elle sera éteinte par l'enfant, c'est-à-dire qu'il ne l'entendra même pas, même s'il se sent en confiance. Si elle est trop imprévisible (trop forte, autoritaire, émue, implorante...) et qu'il ne peut pas « l'éteindre », la barrière psychologique de défiance sera plus grande.[...]

### Aperçu du langage particulier à mon propre monde

M'exprimer de façon indirecte et symbolique ou allusive était ma seule façon d'oser « dire » les choses qui étaient « trop importantes » pour être exprimées de façon plus directe.

Voici certaines des stratégies et des démarches que j'ai moi-même utilisées afin de compenser ce handicap.

#### ◆ Assortir et apparier des objets

Cela revient à établir des relations entre les choses, à montrer qu'une relation entre deux ou plusieurs objets peut exister. Cela permet de visualiser des relations de la façon la plus concrète et la plus indéniable qui soit, au travers des objets. Cela permet ensuite de recréer ces relations, en donnant l'espoir que, si une telle relation existe entre les choses, on pourra un jour les ressentir et les comprendre « dans le monde ». J'ai moi-même toujours vécu à l'intérieur de ce monde des objets.

#### ◆ Classement et comportements stéréotypés

Cela prouve que l'appartenance à un ensemble plus grand existe, et permet d'espérer un jour avoir le sentiment d'une place bien déterminée permettant de s'intégrer « au monde ». En outre, en créant de l'ordre, on crée une représentation symbolique d'un monde plus compréhensible.

#### ◆ Stéréotypes et comportements stéréotypés

Ils donnent un sentiment de continuité. Les rituels, les gestes stéréotypés donnent l'assurance que les choses peuvent rester les mêmes assez longtemps pour avoir leur place incontestés au sein d'une situation complexe et mouvante autour de soi. De la même façon, dessiner des cercles, des frontières, des lignes de bordures sert de moyen de protection contre l'invasion extérieure, venue « du monde ».

◆ *Cligner des yeux compulsivement*

Cela permet de ralentir les choses et de les rendre plus fractionnées, donc moins effrayantes, comme dans un film qui passe au ralenti.

◆ *Eteindre et allumer la lumière*

L'interrupteur est un signal impersonnel en relation avec le monde extérieur, comme les clochettes ou la musique. Cela donne le plaisir d'une sensation physique doublé d'un sentiment de sécurité, qu'il n'est pas possible d'atteindre par le contact physique direct. Cela rend les choses plus fixes, donc plus prévisibles et plus rassurantes.

◆ *Faire tomber les choses de façon répétitive*

Une façon de figurer la liberté. Cela prouve que la fuite vers la liberté est possible. En termes symboliques, cela revient à libérer les émotions qui vous touchent, à les autoriser, à sortir, à les exprimer, en quelque sorte, sans en avoir peur.

◆ *Sauter*

Même chose que précédemment, bien qu'il s'agisse d'une expression moins secrète que celle du désir de fuir à travers les objets qu'on jette. Ce type de comportement est bon signe. Il confirme que l'enfant a une certaine conscience qu'il lui manque quelque chose, ou du moins que le sentiment de manque lui est accessible, au moins théoriquement. Par ailleurs, le fait de sauter de façon répétitive permet d'avoir la sensation euphorisante du rythme, comme en se balançant sur une chaise.

◆ *Se balancer d'un pied sur l'autre d'avant en arrière*

J'ai toujours eu le sentiment d'un trou noir entre moi et « le monde ». Pour passer de l'autre côté de ce trou noir imaginaire, il me fallait sauter par-dessus. Le balancement préparatoire du pied placé en avant sur celui placé à l'arrière serait un peu le geste significatif de quelqu'un qui s'apprête à un saut en longueur : « À vos marques, prêt, partez... Sauter par-dessus le trou noir de l'autre côté... », pourrait traduire la signification de ce comportement.[...]

◆ *Se balancer, secouer les mains, se frapper la tête, donner des petits coups sur les objets, se tapoter le menton, ...*

Autant de geste qui procurent un sentiment de sécurité et relâchent la tension accumulée. Plus le mouvement est intense, plus la sensation à combattre est forte.

◆ *Se frapper la tête contre les murs*

Cela combat la tension intérieure et provoque un bruit sourd et rythmé dans la tête.[...]

◆ *Voir les choses en regardant quelque chose d'autre*

Cela permet d'échapper à la peur que procure la perception directe des événements autour de soi. En outre, regarder les choses directement les prive souvent de tout leur impact et de leur signification. Cette façon de « ne pas faire attention », d'avoir l'air de « ne pas se concentrer », a toujours été pour moi une méthode d'apprentissage efficace[...] Tout doit être indirect. Il faut toujours tromper son esprit de façon qu'il se tranquillise et se détende, afin d'accéder à la compréhension des choses.

◆ *Le rire*

Le plus souvent, le rire est soit l'expression de la peur, soit celle du relâchement de la tension et de l'anxiété. Mes sentiments réels étaient toujours trop bien protégés pour que je puisse exprimer toute sensation de plaisir par un moyen aussi direct que le rire.[...]

◆ *Applaudir, battre les mains*

Les applaudissements ont toujours été une meilleure indication du plaisir, en ce qui me concerne, que le rire. Toutefois, le fait de battre des mains indique aussi la fin de quelque chose. [...]

◆ *Fixer le regard dans l'espace ou à travers les choses, en même temps qu'on fait tourner un objet ou qu'on tourne en rond sur soi-même*

C'est un moyen de perdre conscience. Cela procure une détente qui permet de surmonter la contrariété de ne pouvoir s'exprimer ou ressentir quelque chose pour ce que l'on est en train de faire.[...]

◆ *Déchirer du papier*

Une façon symbolique de conjurer la peur de la proximité ou d'une intimité quelconque. C'est aussi une façon de symboliser la séparation d'avec l'autre et cela diminue l'anxiété. [...]

◆ *Briser du verre*

Une façon symbolique de faire voler en éclats le mur invisible entre moi et les autres.[...]

◆ *La fascination pour les objets colorés et brillants*

C'est une façon d'appréhender la notion de beauté dans la simplicité. C'est aussi un procédé pour s'hypnotiser soi-même, qui permet de se calmer et de se détendre.[...]

◆ *Se blesser soi-même, ou faire exprès des choses incongrues pour provoquer une réaction brutale chez les autres*

Une façon de vérifier si quelqu'un est bien réel. [...]

◆ *Se souiller délibérément*

[...]une façon de se libérer d'un autocontrôle excessif et oppressant. L'expression de la frustration d'avoir à se conformer aux convenances sans jamais en obtenir que quelconque récompense.[...]

◆ *Le contact physique sécurisant*

C'est celui qui ne menace pas de vous piéger ou de vous dévorer : brosser les cheveux ou chatouiller, par exemple. En particulier, le fait de chatouiller les avant-bras n'a rien de menaçant, car il s'agit de la partie la moins personnelle de soi-même. Toucher le bras a de la même façon une valeur sociale moins importante que, par exemple, toucher le visage.[...]

**En suggestions**

La meilleur façon de m'offrir quelque chose consistait à le placer près de moi sans attendre ni remerciement ni réaction. [...]

J'écoutais d'autant plus facilement les gens qu'ils parlaient de moi entre eux à haute voix. Cela m'incitait à montrer que j'avais un rapport avec ce qui était dit. [...]

Quand j'essayais de me faire comprendre par un jeu ou un geste symbolique, le mieux était de rester calmement à côté, sans me regarder avec insistance, en se contentant de reproduire ce que je faisais à quelques pas de moi, comme si de rien n'était. Cela confirmait la compréhension de ce que j'essayais de communiquer et me donnait le courage de continuer. [...]

« *Il arrive que les gens doivent vous aimer assez pour vous déclarer la guerre.* »

Le saut à travers le noir, de l'autre côté, demande du courage, et c'est un acte que personne ne peut faire à votre place. Malgré toute la bonne volonté du monde, personne ne peut sauver l'esprit d'un autre malgré lui. On peut tout au plus encourager quelqu'un à se battre pour lui-même. Si l'amour peut inspirer ce courage, la crainte d'un danger extérieur peut tout aussi bien réussir. Cela dit, je suggère qu'on essaie d'abord l'amour!

Enfin, que tout ceux qui ont consacré des efforts pour aider les gens comme moi sachent que leurs efforts n'ont pas été inutiles. Le leur dire d'une façon indirecte et détachée n'est pas synonyme d'indifférence. »

*Extraits du livre « Si on me touche, je n'existe plus » de Donna Williams, édité en format Poche par J'ai lu, 1999.*

