

Autisme PACA



Un Autre Regard sur le Monde

SYNDROME D'ASPERGER: MALADIE, HANDICAP OU DIFFERENCE ?

Compte rendu de la Conférence du 14 novembre 2013 en partenariat avec la Mutualité Française PACA section Var.

Intervention de **PIERI Faustine** Psychologue-Neuropsychologue
(Diaporama non joint)

Cette question, j'ai commencé à me la poser lorsque j'ai été, pour la première fois, confrontée à un jeune adolescent me demandant ce qu'était précisément **le Syndrome d'Asperger**, un diagnostic qu'il venait de recevoir. En faisant le point avec lui sur les explications qu'il avaient eu, je me suis rendue compte que l'accent avait surtout été mis sur les **principales difficultés rencontrées**. Cela se comprend puisque lors de la pose du diagnostic d'un tel Syndrome, **les critères d'inclusion** appartiennent à une nosographie bien spécifique, le plus souvent celle qui se réfère au DSM (*Diagnostic Statistical Manual of Mental Disorders*).

Voici un résumé des principaux critères diagnostiques du SA:

- **Altération qualitative des interactions sociales** (altération dans l'emploi de comportements non verbaux multiples tels que le contact visuel, mimique faciale, postures corporelles et autres gestes à valeur d'échange...), incapacité à établir des relations avec les pairs, difficulté à partager les plaisirs, les intérêts ou les réussites de l'autre, manque de réciprocité sociale et/ou émotionnelle...;
- **Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités...**;
- **Altération clinique significative du fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants...**
- **Il n'existe pas** (en général) **de retard significatif du langage sur le plan clinique ni de retard sur le plan du développement cognitif, de l'autonomie** (en fonction de l'âge), **du comportement adaptatif** (excepté au niveau de l'interaction sociale) **et de la curiosité pour l'environnement...**;
- **Le trouble ne correspond pas aux critères d'un autre Trouble Envahissant du Développement spécifique, ni à ceux d'une schizophrénie...**

Le Syndrome peut éventuellement s'accompagner aussi d'une hypersensibilité à certains bruits, une maladresse physique (motricité globale et/ou fine), une élocution particulière...

Juste un bref rappel, **l'autisme** n'était pas lui-même classé distinctement de la schizophrénie jusqu'à la sortie de la 4^{ème} édition du DSM, en 1994.

Pour en revenir au SA (Syndrome d'Asperger), il se trouve, qu'au mois de mai de cette année, est sortie une toute nouvelle édition, le DSM 5.

Désormais, le terme de « **Trouble Envahissant du Développement** » (TED), qui comprenait jusqu'à présent 5 diagnostics distincts (dont celui du SA), disparaît.

Le SA n'est donc plus classé en tant que « trouble » à part sinon comme faisant partie de la section « **Trouble du Spectre Autistique** » (TSA), déjà utilisée en pratique. Sous cette nouvelle proposition de classification, les professionnels jugent alors de **la sévérité des symptômes cliniques** présents dans le TSA (*sévère, moyen, modéré*).

Dans ce contexte, le SA décrirait alors une partie du spectre autistique plutôt qu'un « trouble » distinct. Cette proposition a fait l'objet de plusieurs critiques de la part de spécialistes du Syndrome (les plus connus étant Tony ATTWOOD et Simon BARON-COHEN).

Des recherches menées aux Etats-Unis ont, elles aussi, permis de souligner un nouvel effet : les individus qui avaient reçu un diagnostic de « troubles autistiques » selon le DSM 4, conservaient davantage leur diagnostic que ceux qui avaient reçu un diagnostic de « SA » (ou de « Trouble Envahissant du Développement – Non spécifié »).

Il semble que l'apparition récente de diagnostics alternatifs au sein de cette nouvelle édition, notamment celui de « **Trouble de la communication sociale** », en soit responsable.

On peut comprendre alors les inquiétudes de certains à la perspective de voir les frontières entre un TSA et d'autres troubles se déplacer. Selon un psychiatre canadien, «*Pour certaines familles, le risque peut être énorme. Et pour cela, les autorités doivent faire évoluer l'attribution des supports, non en fonction de l'inclusion dans un groupe plus ou moins avantageux mais en fonction des besoins, évalués de façon individuelle*».

On comprend de la même façon la détresse des personnes ayant reçu le diagnostic de SA et qui s'en voit finalement privé. Mais je pense que dans la pratique, de telles conséquences ne vont prendre effet que dans plusieurs années, de la même manière que l'autisme, en France, continue d'être assimilé à une dysharmonie psychotique, et donc, à une maladie mentale.

Pour l'heure, il est donc impossible de ne pas se référer à ce type de classification dans une démarche diagnostique.

Mais, selon moi, il me paraît tout autant important de mettre en avant les **spécificités** qui appartiennent au Syndrome d'Asperger, cela l'est encore plus lorsque l'on se trouve confronté à un jeune adolescent en demande d'explications et surtout, de **reconnaissance**.

Le besoin de mettre en place **un Programme d'intervention spécifique** pour cette population a pris toute son importance lorsque ces demandes se sont multipliées et même diversifiées puisque de plus jeunes enfants, par la suite, m'ont sollicité de la même façon. Il y a un peu moins d'un mois, d'ailleurs, un jeune adolescent s'est confié à moi, il se décrivait comme «*bête comme un porc qui avait une maladie mentale et des difficultés de réflexion*». Celui-ci est pourtant premier de sa classe...

Revenons sur le fait que la période de l'adolescence est celle, entre autres, où **l'estime de soi** se construit. C'est à cette période où ces adolescents, tout particulièrement, vont avoir besoin de soutien pour exprimer leurs émotions conflictuelles, les expériences qu'ils vivent ainsi que leurs préoccupations. Les parents et les professionnels qui les entourent doivent accueillir leur « différence » et les encourager à développer leurs forces et leurs capacités particulières.

Ces adolescents étant extrêmement sensibles au regard des autres, ils ont besoin de développer une image d'eux qui soit valorisante et non « déficiente ».

Il faut savoir que ce Programme d'Intervention s'adapte aux capacités de compréhension et d'attention de chacun...

On va ainsi commencer par s'interroger ensemble sur le concept de la **différence individuelle** par le biais de nombreuses activités leur permettant de réaliser que « chaque personne est unique ».

— Une 1^{ère} séance revient ainsi sur certains concepts comme le génome humain, la transmission de caractéristiques physiques et intellectuelles...;

- une 2^{nde} séance traite du **cerveau humain**, de la présence de **deux hémisphères distincts** et de leurs **particularités**. Ces notions sont importantes puisqu'elles vont permettre au sujet de mieux comprendre la variabilité et la spécificité de certaines fonctions cognitives (telles que le langage, l'écriture, le raisonnement logique mais également celles définies à l'identification des visages, la perception du relief, la créativité ou encore les connaissances intra et interpersonnelle...). C'est également à ce stade que pourra être évoqué le **concept d'intelligences multiples** ;

- une 3^{ème} séance peut faire le point sur des termes comme « **maladie** », « **handicap** » ou encore « **incapacités** ». Le Modèle de WOOD peut ici servir de référence pour rendre compte du lien entre ces divers concepts ;

— une 4^{ème} séance sera consacrée au **Syndrome d'Asperger**, sa définition générale, son origine neurodéveloppementale et la contribution de facteurs génétiques, prégnante dans l'apparition des troubles autistiques ;

- La 5^{ème} séance est essentielle dans le fait qu'elle crée **le lien entre tous ces concepts**. C'est à ce stade que pourra être définitivement mis de côté l'idée selon laquelle l'autisme découle d'une attitude parentale froide, l'idée que l'autisme est une **Maladie mentale**. En ce qui concerne la notion de **Handicap**, celle-ci ne peut être totalement éludée. Aussi certains spécialistes du Syndrome préfèrent se référer au concept de « **Différence** » plutôt que de « Handicap ». Simon BARON-COHEN (2000) a ainsi suscité la controverse lorsqu'il avance que « le SA, ou l'Autisme de Haut Niveau, devrait être considéré comme une différence » tout en admettant que ces personnes sont handicapés « dans un monde où tous sont sensés être des individus sociaux ».

Laurent MOTTRON, professeur au département de psychiatrie de l'Université de Montréal, va plus loin. Ce dernier prend position en faveur d'une « conception de l'autisme comme différence caractérisant une minorité constitutive de la diversité de l'humain et non comme une maladie ni même comme un handicap ».

— une 6^{ème} séance est donc consacrée à de telles « **différences** ». Carole Gray et Tony ATTWOOD ont, dans ce sens, créent des **critères «Aspies»** qui mettent en avant les spécificités rencontrées dans le SA:

Tous deux émettent ainsi l'idée selon laquelle des avantages peuvent être trouvés **dans le domaine même des interactions sociales**. Parmi eux, on observe la présence d'une relation à l'autre caractérisée par une loyauté absolue et le fait d'être totalement digne de confiance, l'absence de sexisme ou de biais culturels, la capacité de poursuivre son idée même en présence de contradictions apparentes, la recherche d'amis sincères, positifs, avec un bon sens de l'humour;

- **Dans le domaine des compétences cognitives**, tous deux trouvent également des points positifs, comme la préférence marquée pour les détails plutôt que pour la forme globale, une mémoire exceptionnelle pour notamment des détails oubliés et/ou ignorés par les autres (dates, noms, horaires, routines...);

- **Dans d'autres domaines**, ils notent la présence d'une sensibilité aiguë à des expériences ou des stimuli sensoriels spécifiques (le son, le toucher, la vision...), une capacité à se distinguer dans des sports individuels ou des jeux faisant appel à l'endurance, la précision visuelle (aviron, natation, bowling, échec...).

La recherche scientifique s'emploie elle aussi aujourd'hui à recenser les différences entre les cerveaux de personnes autistes et les autres. Grâce à l'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle, on constate que les zones cérébrales activées ne sont pas les mêmes chez les personnes autistes. Quand on montre un visage, la zone du cerveau activée chez elles est non seulement différente mais correspond à celle qui est habituellement employée pour percevoir les objets inanimés.

La littérature rapporte également la présence d'un **pic d'habileté dans les tâches visuo-spatiales**. Au début, on pensait que le traitement global était déficitaire dans l'autisme au profit du recours presque exclusif au traitement local.

Mais des résultats ont suggérés en fait l'idée d'une priorité accordée au traitement local des informations en l'absence d'un déficit avéré du traitement global. D'où l'hypothèse de plus en plus validée d'un **profil cognitif distinct**.

Le chercheur Simon BARON-COHEN est également intrigué par les différents facteurs qui pourraient avoir une influence sur l'augmentation du nombre de cas d'Autisme de Haut Niveau ou d'Asperger. Selon lui, au moment où la société devient dépendante de la technologie, la sélection génétique commencerait à favoriser de plus en plus les individus qui présentent exactement le schéma de pensée orienté vers les objets observé chez ces personnes.

Pour revenir à ce Programme d'intervention, il est essentiel à ce niveau d'écouter et de recueillir les difficultés que chacun rencontre, de savoir si la personne se reconnaît ou non dans les profils exposés. Ceci peut leur permettre d'identifier les **stratégies** susceptibles de contrer certaines de leurs difficultés:

Les séances qui suivent se consacrent ainsi à l'identification des **émotions**, à la définition de certaines notions telles que l'**anxiété** ou encore le stress, la reconnaissance des principaux signes physiques et les situations capables de les faire émerger. Il est important de faire comprendre que l'anxiété ressentie peut découler des difficultés mentionnées auparavant, telles qu'un manque de capacité à prévoir les situations, une pression ressentie face au temps, en conséquence d'un rejet social ou encore de certaines réactions spécifiques à l'autisme (hypersensibilité au bruit, peur des contacts physiques...).

L'une des stratégies employée concerne la mise en place d'un « Thermomètre » de leur anxiété afin de cibler au mieux le niveau atteint et au-delà, de faciliter la communication de cette émotion aux autres. L'accent sera aussi mis sur la « normalité » de l'anxiété et sur le fait que tout le monde peut en ressentir, à des degrés variés ;

Certaines séances pourront être mises en place si la personne présente des capacités de compréhension et de raisonnement efficaces. Il s'agit de l'étape de **restructuration cognitive**, directement emprunte aux Thérapies Cognitivo-Comportementales, et devant corriger le processus de pensée qui créent les émotions telles que l'anxiété et la colère.

Dans ce type de thérapies, on incite ainsi la personne à être plus flexible dans sa pensée et à augmenter la gamme des réactions constructives à une situation donnée. Le Professeur universitaire

Stephen SHORE, diagnostiqué autiste atypique sévère et aujourd'hui travaillant auprès de sujets autistes, utilise des questions apprises par cœur mais qui l'aide à interagir avec ses pairs. Aussi, face à quelqu'un, il pourra dire : « *Je vois que votre visage veut dire quelque chose, mais je suis incapable de le deviner. Est-ce que quelque chose que j'ai dit vous dérange ?* ».

→ Enfin, cette approche positive peut s'accompagner de **visionnages des témoignages de personnes Asperger**. Ils sont susceptibles de rendre compte de leurs difficultés au quotidien et au-delà, de se reconnaître dans le témoignage de certaines d'entre elles. Ces interventions mettent aussi en valeur leurs capacités spéciales.

Temple GRANDIN, docteur en sciences animales et spécialiste de renommée internationale en zootechnie, a été diagnostiquée à l'âge de 4 ans comme ayant un Autisme de Haut Niveau. Elle fait ainsi partie des personnes qui rendent parfaitement compte d'**une pensée en images**.

Elle déclare: «*Quand je pense à des concepts abstraits, tels que les relations avec les gens, j'utilise des images visuelles, telles qu'une porte coulissante vitrée. Ainsi, l'approche relationnelle doit se faire doucement, parce que foncer trop rapidement peut fracasser la porte*».

Elle ajoute à cela: «*Albert Einstein était un penseur visuel qui a échoué face aux exigences linguistiques de l'enseignement supérieur, et comptait sur des méthodes visuelles pour étudier. Sa théorie de la relativité était ainsi basée sur des images visuelles de fourgons mobiles et de chevauchées sur des rayons de lumière*».

On peut, avec elle, se poser la question de toutes ces personnes aux « dons » si singuliers et qui ont changé l'histoire : Des questions, par exemple, sur le comportement étrange d'Andy Warhol, comme le fait de collectionner les objets sans les sortir de leur emballage, son mode de relations sociales, lui aussi très particulier, les difficultés qu'il a lui aussi rencontrées à l'école et son goût prononcé pour la répétition. Alfred Hitchcock, jeune, avait la passion des locomotives, engrangeant toutes les informations possibles sur le chemin de fer britannique...

PIERI Faustine

Psychologue-Neuropsychologue

Notre Partenaire de cette conférence



PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR

www.paca.mutualite.fr

Délégation du Var