

Le syndrome d'Asperger, handicap invisible



© Mitgirl / Fotolia

Les personnes avec un syndrome d'Asperger voient le monde à travers d'autres fenêtres. La notion de « handicap invisible » permet de mieux reconnaître leurs troubles et de mettre en place un soutien adéquat.

Par **Elena Martignoli**, étudiante, master en pédagogie spécialisée, Université de Fribourg, et **Evelyne Thommen**, professeure à l'Ecole d'études sociales et pédagogiques et à l'Université de Fribourg

Le terme de handicap invisible représente les situations de handicap que le corps ne montre pas. Cette notion est utilisée pour les séquelles cachées d'un traumatisme crânien, elle pourrait s'étendre à la situation de personnes qui présentent un syndrome d'Asperger. C'est la proposition de cet article.

Les troubles présentés par les personnes ayant un syndrome d'Asperger sont difficilement reconnus, comme si ces difficultés n'étaient pas le résultat d'une déficience. C'est en effet l'invisibilité des troubles qui est au cœur tant du traumatisme crânien que du syndrome d'Asperger. Il s'agit d'un défi auquel nous, en tant que professionnel-le-s, devons faire face. Comme l'écrit Holliday Willey [1], c'est seulement en apprenant que la personne ayant un tel syndrome voit « le monde à travers d'autres fenêtres » qu'un système de soutien adéquat pourra être mis en place.

Un diagnostic avec des critères complexes

Décrit dans le DSM-IV (American Psychiatric Association, 2005), le syndrome d'Asperger, ou SA, se caractérise principalement par une altération des interactions sociales, des centres d'intérêt obsessionnels dans des domaines particuliers, un langage particulièrement « adulte », des défaillances de la communication sociale (non verbale) et du fonctionnement social. De plus, il n'y a pas de déficience intellectuelle associée (Tonus). Grâce à leur intelligence, ces personnes sont capables de compenser leurs déficits et de camoufler leurs différences ce qui peut donner l'impression d'une absence de trouble.

C'est en 1981 que Lorna Wing a mis en avant le syndrome d'Asperger et des critères diagnostiques ont depuis lors été élaborés par Gillberg et Szatmari.

Les critères de Gillberg selon Tonus :

- Une altération qualitative des interactions sociales.
- Des intérêts restreints et envahissants, une adhésion à des routines.
- Des particularités du langage et du discours, dont un retard dans le développement du langage.
- Des difficultés de communication non verbale.
- Une maladresse motrice.

Les critères de Szatmari selon Tonus :

- Solitude et langage inhabituel.
- Altération de l'interaction sociale et de la communication non verbale.
- Non-réponse aux critères du trouble autistique.

Le diagnostic du SA n'est pas simple à poser en raison de plusieurs facteurs. Tout d'abord, chacun des critères décrits précédemment **se manifeste de manière variable**, selon les aptitudes et la personnalité du sujet concerné, selon les effets de son environnement (psychoaffectif, social et éducatif) et, surtout, selon le système de soutien mis en place autour de lui (Holliday Willey). Chaque personne présente donc des déficits et des particularités qui lui sont propres. Une deuxième difficulté du diagnostic réside dans l'**absence d'une définition commune** du syndrome d'Asperger souligné par Tonus. Une troisième difficulté est constituée par le **retard du diagnostic**. En effet, la manifestation extérieure et explicite du SA est assez tardive (Belkadi et al.) : le diagnostic n'est pas posé avant 3 ans et, en moyenne, à l'âge de 10 ans seulement (Tonus). En effet, les premières difficultés commencent à se manifester lors de l'entrée dans la vie sociale de l'enfant, comme l'école maternelle par exemple, au moment où il est confronté à la socialisation.

Soulignons que dans le DSM5 (APA, 2013), le terme de syndrome d'Asperger a été supprimé en raison des difficultés à le différencier de l'autisme de haut niveau. Il pourrait dès lors être décrit en termes de « trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle ».

Les domaines invisibles affectés

Communication. Les problèmes pragmatiques qui concernent l'utilisation sociale du langage sont mis en évidence par Vermeulen. Premièrement, malgré un très bon langage, l'expression de la personne Asperger est « concrète et visuelle » et rencontre des difficultés dans les concepts abstraits. À titre d'exemple, la maman de Louis, de retour de la plage, lui dit qu'il a pris des couleurs. La réponse de son fils ? « De quelles couleurs maman ? » (Emily).

La personne Asperger n'est en effet pas capable de lire entre les lignes et donne un sens littéral à ce qu'elle entend, comme si « les mots [étaient] des données isolées et non pas le reflet d'idées » (Vermeulen). Deuxièmement, elle a du mal « à prendre son tour dans la conversation », ce qui peut l'amener à ne pas réagir à une remarque ou bien à répondre à un message qui ne lui était pas adressé. Cette attitude peut faire croire à un manque d'intérêt de sa part, même si ce n'est pas le cas. Un troisième problème consiste à adapter le style de communication au contexte et aux autres. En effet, face à des enfants ou des adultes, le style reste le même, qui paraît souvent artificiel ou bizarre. Le langage peut paraître pédant et érudit avec un manque de naturel.

Habiletés sociales. Tout ce qui concerne les habiletés sociales est très difficile et complexe pour les gens avec le SA. D'après un adolescent ayant ce syndrome interviewé par l'équipe d'Andanson, la difficulté réside dans la compréhension des règles sociales, pour lui d'accès impossible. Pour Vermeulen, il s'agit d'un « manque de savoir-faire social ». De son côté, Emily parle d'un manque « d'instinct social » : ce qui est pour nous évident, ne l'est pas

forcément pour la personne Asperger. Les difficultés sociales entraînent des situations de handicap tout au long de la vie.

L'enfant avec SA joue très peu avec les pairs. Pour lui, les pairs sont « imprévisibles et la vitesse avec laquelle les interactions et les jeux changent le dépasse » (Holliday Willey). C'est ainsi qu'il est souvent seul ou, dans certains cas, rejeté par les autres qui le considèrent comme bizarre ou excentrique. Un exemple est donné par Louis (Emily) : pendant son enfance, il n'a jamais eu d'amis. Même constat chez Josef Schovanec qui avait peur des autres lorsqu'il était enfant et sa peur transformait ses copains en « des petits monstres tabasseurs ».

Chez l'adolescent et le jeune adulte, les relations sociales deviennent de plus en plus importantes (Anderson et al.). Les adolescents sont souvent stigmatisés, isolés ou, dans le pire des cas, harcelés. La plupart de leurs tentatives de se mêler aux autres se révèlent inutiles : elles se traduisent par un rejet, des moqueries et des incompréhensions. À ce propos, Holliday Willey écrit que certaines collègues universitaires se moquaient d'elle en se servant de sa voiture pour aller faire les magasins. Reléguée au rôle de chauffeuse, sa mission était de les amener puis de les chercher à des horaires précis. Dès que son « job » était terminé, elle n'était plus d'aucun intérêt pour ses collègues. Être « aveugle » aux intentions, idées et sentiments d'autrui constitue un des problèmes très importants pour les personnes Asperger (Vermeulen).

Les centres d'intérêt et les comportements. Un autre déficit invisible réside dans les centres d'intérêt, les activités et les comportements de la personne Asperger. D'après Vermeulen, elle se caractérise par une rigidité de pensée, définie comme une dépendance excessive à ses propres schémas visuels de pensée, qui affecte « les détails et les situations de la vie quotidienne ». Elle est aussi marquée par un manque d'ouverture « vers l'extérieur à d'autres activités et intérêts » et par un comportement qui semble « uniquement s'auto-diriger ». Il faut toutefois noter que la rigidité de pensée et de comportement varie selon le niveau d'intelligence de la personne Asperger : plus il est élevé, plus le monde qu'elle peut créer est ouvert et varié. En devenant adulte, l'ouverture sur le monde s'amplifie, comme le répertoire des comportements ; de cette manière, la plupart des traits Asperger et des stéréotypes motrices disparaissent.

Les centres d'intérêt sont très spécifiques, bizarres, comme par exemple être fasciné par les piles (Emily) ou pour l'Égypte (Schovanec). Grâce à son intérêt spécifique, la personne devient un bon expert dans un domaine particulier. En dépit de cet effet positif, la difficulté réside, pour la personne Asperger, dans l'incapacité de « doser ses intérêts et leur donner une place acceptable dans la vie » (Vermeulen).

La résistance aux changements est une autre caractéristique. En effet, les changements (imprévisibles et brusques) dans la routine de la vie quotidienne peuvent provoquer des angoisses. La conséquence de la nouveauté est définie comme une sorte de basculement, dû à la saturation du système visuel. La cause est donc à rechercher dans un « dysfonctionnement d'intégration sensorielle ». C'est seulement la routine qui donne une sensation de prévisibilité et qui permet aussi « de regagner le contrôle sur la personne elle-même et sur le monde qui l'entoure » (Holliday Willey).

Le plus invisible des handicaps invisibles

Le syndrome d'Asperger est décrit par Tony Attwood comme « le plus invisible des handicaps invisibles ». L'invisibilité du handicap est source de souffrance pour la plupart des personnes concernées. L'exemple le plus éclatant, cité par Théo Peeters (in Emily), est celui d'un homme Asperger, Jim Sinclair, qui, pour rendre son handicap visible à tout le monde, a décidé d'utiliser un fauteuil roulant pour se déplacer, accompagné par un chien guide d'aveugles. Cette invisibilité est encore plus marquée chez les enfants : leurs troubles sont parfois tellement « cachés » que l'enseignant tend à les attribuer à un manque de motivation, à un comportement perturbé, à la désobéissance, la révolte ou la paresse (Vermeulen). En effet, en n'ayant pas de blessures physiques, donc visibles, sur le corps, la

majorité des déficits du SA sont invisibles. Et cette invisibilité donne ainsi à croire que la personne Asperger est différente, excentrique, bizarre...

[1] Bibliographie

- American Psychiatric Association (2005). DSM-IV-TR : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (4ème version). Paris : Masson.
- American Psychiatric Association (2013). DSM-V : Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Washington, D.C. : American Psychiatric Pub.
- Andanson, J., Pourre, F., Maffre, T., & Raynaud, J.P. (2011). Les groupes d'entraînement aux habilités sociales pour enfants et adolescents avec syndrome d'Asperger : revue de la littérature. Archives de Pédiatrie, (18), 589-596.
- Attwood, T. (2008). Le syndrome d'Asperger. Guide complet. Bruxelles : De Boeck.
- Belkadi, Z., Gierski, F., Clerc, C., Bertot, V., Brasselet, C., & Motte, J. (2003). Syndrome d'Asperger chez l'enfant : À propos de quatre observations. Archives de pédiatrie, (10), 110-116.
- Emily, E. (2012). Autiste ? Pour nous, l'essentiel est invisible. Paris : Dunod.
- Holliday Willey, L. (2008). Vivre avec le syndrome d'Asperger : Un handicap invisible au quotidien. Bruxelles : De Boeck.
- Schovanec, J. (2013). Je suis à l'est ! Savant et autiste. Un témoignage unique. Paris : Plon.
- Tonus, A. (2012). Syndrome d'Asperger : Un diagnostic précoce dans une entité syndromique discutée ? Annales Médico-Psychologiques, (170), 467-470.
- Vermeulen, P. (2013). Comprendre les personnes autistes de haut niveau. Paris : Dunod.