

Sarah CHASTENET

COMPRENDRE POUR AGIR

Le syndrome

d'asperger



PSYCHO
poche

COMPRENDRE POUR AGIR

Le syndrome d'Asperger

Sarah Chastenet

Conception couverture et maquette intérieure : Com&Go

Illustration couverture : Djoina Amrani

Directrice de la collection Psycho Poche : Maud Gourtay-Saussaye

ISBN : 978-2-35644-464-6

Tous droits réservés - Enrick B. Editions, 2020, Paris

www.enrickb-editions.com

En application des articles L. 122-10 à L. 122-12 du code de la propriété intellectuelle, toute reproduction à usage collectif par photocopie, intégralement ou partiellement, du présent ouvrage est interdite sans l'autorisation du Centre français d'exploitation du droit de copie. Toute autre forme de reproduction, intégrale ou partielle, est interdite sans l'autorisation de l'éditeur.

SOMMAIRE

INTRODUCTION

CHAPITRE I Comprendre le syndrome d'Asperger

1. **Autisme, Asperger : donner du sens** p.11
 - Le développement des compétences sociales
 - L'expression et la gestion des émotions
 - Les particularités sensorielles
 - Le langage
 - La maladresse motrice
 - Tableau clinique et critères diagnostiques
2. **Le diagnostic** p.37
 - Un diagnostic du syndrome d'Asperger est-il fiable ?
 - Vers qui se tourner ?
 - Comment se déroule une évaluation diagnostique ?
 - Les praticiens
 - Comment parler du diagnostic à son enfant ?
 - À qui d'autre parler du diagnostic ?

CHAPITRE II L'acceptation de la différence

1. **La MDPH** p.71
 - De quelles aides mon enfant peut-il bénéficier ?
 - Quelles sont les étapes à suivre ?
 - Le passage par la MDPH est-il nécessaire ?
2. **Des besoins (si) différents ?** p.75
 - Prévisibilité et routines
 - Les intérêts spécifiques
3. **Quelques outils et aménagements** p.92
 - Définition des espaces
 - L'accessibilité des choses
 - La chambre, ce havre de paix
 - Outils et sensorialité

4. L'entraînement aux habiletés sociales	p.103
Reconnaissance et gestion des émotions	
Les scénarios sociaux	
L'importance de l'entourage	
Vie affective et sexuelle	

CHAPITRE III Asperger et enseignement

1. L'école	p.135
Syndrome d'Asperger et intellect	
Des difficultés d'attention	
Un manque de flexibilité cognitive	
Les aménagements scolaires	
En dehors de la classe	
Le travail à la maison	
L'orientation professionnelle	
2. La recherche scientifique : où en est-on ?	p.157
Un fonctionnement cérébral différent	
Syndrome d'Asperger et accompagnement	

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

INTRODUCTION

*On ne peut être fidèle envers les autres que si
on l'est d'abord avec soi-même.*

Erich Fromm

Asperger, autiste, aspí(e), neuro-atypique, neurodivergente, autant de mots pour désigner une personne ayant un syndrome d'Asperger. Des termes que vous avez peut-être déjà entendus, ou que vous entendrez, utilisés parfois comme des synonymes. Dans cet ouvrage, nous emploierons les termes « aspi » et « neuro-atypique ». Les « autres » sont désignés comme des personnes ordinaires, des neurotypiques.

Aujourd'hui, en France et dans le monde, on estime qu'environ 1 % de la population présente un trouble du spectre autistique (TSA). Une personne sur cent, c'est peu et beaucoup à la fois. Vous êtes sûrement confrontés, dans votre entourage, à une personne neuro-atypique. Vous avez peut-être un enfant, une nièce, un frère, une collègue, un ami, diagnostiqué Asperger. Ce livre s'adresse à vous, parents, membres de la famille, enseignants, amis ou curieux ; à toute personne désireuse de comprendre les personnes présentant un trouble du spectre autistique sans déficience intellectuelle. Il a pour ambition de vous fournir des outils pour côtoyer, travailler et vivre avec un enfant ou un adulte ayant un syndrome d'Asperger. Il entend faire ressortir les différences avec les enfants neurotypiques, les points de liaison, les faiblesses, mais aussi et surtout les forces en partant de questionnements, d'expériences vécues. Il espère enfin vous rendre plus compréhensifs et, peut-être, faire évoluer les mentalités vers davantage de tolérance et bienveillance envers les personnes neurodivergentes.

CHAPITRE I

Comprendre le syndrome d'Asperger



1. Autisme, Asperger : donner du sens

Que pourriez-vous observer en tant que parents ?

Le développement des compétences sociales



Le problème principal rencontré par votre enfant est sûrement son manque de compréhension du monde social. Nous, les neurotypiques, comprenons les situations sociales dès notre plus jeune âge, de façon intuitive, instinctive même. Il suffit de faire les gros yeux (un visage contrarié) à un enfant pour qu'il comprenne que l'action qu'il est en train de réaliser ne convient pas. Par ailleurs, nous recherchons les interactions avec nos pairs et nous trouvons du plaisir dans la relation. Les enfants Asperger, eux, sont souvent immatures sur le plan social ; les cliniciens s'accordent sur un retard d'environ deux ans, et même trois ans en ce qui concerne la maturité émotionnelle. Ce qui explique le décalage que l'on peut observer entre une intelligence dans la norme, parfois même supérieure, et un retard sur le plan social qui crée un fossé par rapport aux enfants du même âge. L'expression de la frustration prend alors souvent la forme d'une crise, et peu importe le lieu ou les personnes présentes.

Entre 3 et 6 ans – À cet âge-là, les enfants neurotypiques sont dans l'échange et la réciprocité, leurs relations sont basées sur les jeux qu'ils ont en commun. Les enfants partagent des moments et parfois se disputent pour un jouet. Des affinités sont perceptibles et les premières amitiés naissent. Les jeux sont souvent à l'initiative d'un enfant, ses camarades venant s'associer à lui sans que cela perturbe le « chef d'orchestre », qui s'en accommode et y trouve son intérêt.

Les enfants présentant un syndrome d'Asperger ont en revanche des difficultés à s'intégrer dans ces jeux et ces cercles sociaux. Ils sont souvent isolés, recherchent le contact d'un adulte (par exemple l'enseignant ou l'ATSEM). Ils ne savent pas comment approcher leurs camarades et peuvent être rejetés lorsqu'ils parlent de leurs centres d'intérêt ou cherchent à contrôler le jeu. Ils ont beaucoup de difficultés à laisser un autre enfant interférer dans les scénarios qu'ils ont construits, et sont susceptibles de se montrer agressifs pour faire comprendre qu'ils ne souhaitent pas voir leur scénario modifié, ou d'abandonner leur jeu pour s'isoler.

Entre 6 et 9 ans – Les enfants commencent à faire des choix dans les relations qu'ils ont tissées avec leurs camarades et se mettent en quête d'un ami. Ils développent des rapports privilégiés avec celui-ci. La prise en compte des émotions de l'autre émerge, l'enfant veut faire plaisir à son ami et partage ses émotions, ses envies avec lui. C'est à ce moment que des compromis sont faits, que des choses sont cachées ou tuées pour ne pas blesser l'autre. La notion de protection apparaît, grâce à ce que les psychologues appellent la **théorie de l'esprit**. Les jeux deviennent co-construits, afin que chacun y trouve son compte.

À cet âge-là, votre enfant aspi peut éprouver des difficultés à se faire des amis, être isolé ou passer d'un groupe d'amis à un autre, sans parvenir à créer une attache particulière. Il ne semble pas prendre en compte l'autre et passe son temps à parler de sa passion, sans s'intéresser à celle de ses pairs. Votre enfant peut aussi être dans une « quête de vérité », disant tout ce qu'il pense sans comprendre qu'il risque parfois de heurter son entourage.



La **théorie de l'esprit** (*theory of mind*, ou TOM) est le nom donné à la capacité qu'a l'être humain de se mettre à la place de quelqu'un d'autre afin de comprendre ce qu'il pense, ressent, exprime, etc. Cette aptitude permet d'anticiper les besoins d'autrui et de comprendre ce qu'il nous dit, de lui attribuer des états mentaux¹ qui lui sont propres. On parle aussi de lecture de l'esprit. Cette notion est souvent confondue avec l'empathie (voir l'encadré « Idée reçue », p. 17), mais celle-ci n'est qu'une partie de la théorie de l'esprit.

Un enfant neurotypique acquiert cette compétence vers 5 ans ; il commence alors à comprendre que ses actes ou paroles ont des répercussions sur les autres, et qu'autrui peut avoir une pensée différente de la sienne. C'est également le début des anthropomorphismes : l'enfant va attribuer des états mentaux, des sentiments aux animaux ou aux objets. Un enfant ayant un syndrome d'Asperger n'est pas dépourvu de cette capacité, mais il a des aptitudes réduites et souvent immatures.

« L'exemple le plus classique est peut-être la fameuse blague du contrôleur dans le train, qui arrive et qui vous demande : "Est-ce que je peux voir votre billet ?" et vous, vous répondez : "Non, vous ne pouvez pas le voir, il est dans ma poche." » (Josef Schovanec, *Je suis à l'Est !*)

« Entre ce que je pense, ce que je veux dire, ce que je crois dire, ce que je dis, ce que vous voulez entendre, ce que vous entendez, ce que vous croyez comprendre, ce que vous voulez comprendre, et ce que vous comprenez... il y a au moins dix possibilités [...] de ne pas se comprendre. Mais, essayons quand même. » (Bernard Werber, *Encyclopédie du savoir relatif et absolu*) Cette citation illustre bien les difficultés communicationnelles qui existent pour chacun d'entre nous ; il est dès lors légitime qu'une personne aspie, qui souffre d'une aptitude amoindrie en théorie de l'esprit, soit particulièrement pénalisée pour décoder les messages.

¹ Les états mentaux sont les désirs, croyances (même fausses), émotions et intentions.

Plusieurs facteurs sont à l'origine de cette difficulté de lecture de l'esprit :

- Le contact oculaire : on dit souvent que « les yeux sont les fenêtres de l'âme ». Le regard de l'autre nous en dit parfois long sur ses émotions et ses sentiments. La difficulté qu'ont certains enfants présentant un syndrome d'Asperger à regarder le visage et plus particulièrement les yeux de leur interlocuteur, les empêche de décoder ses intentions.

Léa, 14 ans : « Je me perds dans les yeux, il se passe trop de choses que je ne comprends pas et je finis par perdre le fil de la conversation. Je préfère alors regarder le front des personnes avec lesquelles je discute ; vous savez que certaines personnes ont un très joli front ? [...] Cela m'a souvent porté préjudice, car je ne voyais pas les signaux de certaines personnes, surtout lorsque mon professeur me faisait " les gros yeux ", comme disent mes parents. »

- Une interprétation littérale des choses : votre enfant peut

avoir tendance à ne pas comprendre le second degré, les jeux de mots, l'humour et l'ironie. Il interprète au pied de la lettre ce que vous lui dites et cela peut lui nuire dans les interactions sociales, car il ne comprend pas les blagues de ses camarades, ce qui peut l'isoler à long terme.

Alexandre, 31 ans : « J'ai dû apprendre un nombre incalculable d'expressions de la langue française afin de ne plus me faire avoir et de ne plus passer pour un imbécile. Avant, lorsque l'on me disait "Il pleut des cordes", je regardais par la fenêtre et j'étais étonné de ne pas voir de cordes. Et c'était pareil pour toutes les expressions. Aujourd'hui, je les connais et j'en affectionne certaines. Ma préférée reste " À la coutume de Lorris, le battu paie l'amende ", car elle reflète bien ma vie. Elle signifie que même si une personne n'a aucun tort et se retrouve victime d'autres personnes, elle est bien souvent contrainte de se soumettre... »

- Une honnêteté sans faille : votre enfant dit tout ce qui lui



Signalons un site amusant pour découvrir de façon imagée les expressions et leur signification : <http://focus.tv5monde.com/expressions-imagees/les-expressions-francaises/tomberdanslespommes/>

passer par la tête sans se soucier des répercussions de ses paroles ? Il risque de passer pour quelqu'un d'insolent ou de mal élevé. En classe, il est capable de dénoncer un camarade qui a triché, car il ne comprend pas le concept de mensonge pieux, nécessaire à la bonne entente et à la loyauté. Lorsqu'il n'est pas intéressé par le sujet de son interlocuteur, il peut mettre fin à la conversation de façon brutale ou même partir, ne voyant pas l'intérêt de s'ennuyer pour faire plaisir à l'autre.

Léa, 14 ans : « Je me souviens quand j'étais plus jeune, lors d'un repas de Noël en famille, j'ai dit à mon oncle qu'il était en surcharge pondérale. Je lui ai donc donné des conseils de diététique. Le soir, mes parents m'ont prise à part pour m'expliquer que cette remarque était déplacée, de même que le cours sur la bonne alimentation... Alors que j'étais persuadée de rendre service ! »

- Une tendance à la paranoïa : certaines personnes ayant un syndrome d'Asperger sont la cible des moqueries de leurs camarades de classe, voire de harcèlement. Cela peut engendrer un climat d'insécurité propice au développement d'une paranoïa, bien que ce soit rare. Il faut vous assurer que votre enfant n'en est pas victime.

Peter, 19 ans : « C'est à 8 ans que j'ai enfin compris que les autres enfants pouvaient me vouloir du mal intentionnellement. Avant cela, je pensais qu'ils ne le faisaient pas exprès, ou à vrai dire, je pense que je les ignorais tellement que je ne me rendais compte de rien. Cela a eu un effet très négatif sur mon fonctionnement, car quand je l'ai découvert, je me suis mis à croire que tout le monde me voulait du mal, que tout le monde me regardait et se moquait de moi. Je pouvais refuser l'aide de quelqu'un car j'étais persuadé que l'on allait me faire un sale

coup. Aujourd'hui encore, dès que j'ai une expérience désagréable avec quelqu'un, je me demande toujours si la personne cherche à me nuire ou si c'est le hasard. »

- Une difficulté à demander de l'aide : votre enfant est parfois dans l'incapacité à reconnaître ses torts et à faire des compromis, ce qui peut entraîner des conflits. Or, dans une situation conflictuelle, il risque de se retrouver dans une impasse, en restant bloqué sur ses convictions et en ne souhaitant pas faire appel à un tiers pour trancher.

Djibril, 25 ans : « Lorsque j'étais gamin, je n'arrivais pas à demander de l'aide quand j'étais bloqué sur un exercice par exemple. Je ne pouvais pas admettre que je n'y arrivais pas et la difficulté m'était intolérable. Je restais alors concentré et beaucoup de pensées négatives m'envahissaient, car les apprentissages scolaires étaient la seule chose qui ne me faisait pas me sentir différent de mes pairs. Si la maîtresse venait me voir pour

essayer de m'aider, je pouvais fondre en larmes ou m'énerver après elle. »

Les difficultés concernant la théorie de l'esprit (Simon Baron-Cohen parle de « cécité mentale ») dont souffrent les personnes ayant un syndrome d'Asperger peuvent être à l'origine d'une anxiété ou même d'une phobie sociale. Lorsque la personne comprend que ses paroles ou ses actes ont des répercussions sur son entourage, elle peut avoir peur de blesser l'autre et donc refuser de se confronter aux situations sociales. De manière générale, beaucoup d'aspis se disent plus à l'aise dans un dialogue à deux que dans un groupe, car décoder les états mentaux de chaque personne leur demande trop d'énergie et de temps.

De bonnes aptitudes dans ce domaine sont importantes pour le développement de l'enfant. En effet, la théorie de l'esprit permet une meilleure conscience de soi et une plus grande capacité à l'introspection. L'enfant aspi a parfois des

difficultés à reconnaître ses émotions et à les distinguer de celles des autres. Un travail sur les habiletés sociales² est par conséquent nécessaire, afin de lui permettre de progresser. Une évaluation de ses compétences est préconisée pour ajuster le travail. Il existe des tests traduits de l'anglais, comme le test des faux pas, qui se décline en deux versions : enfants-adolescents et adultes.



Idée reçue

« Les personnes Asperger n'ont pas d'empathie. »

Faux ! Il est important de différencier l'empathie cognitive de l'empathie émotionnelle. L'empathie cognitive est la capacité de comprendre, de prédire le comportement de l'autre en lui reconnaissant des émotions propres et en se représentant ses états mentaux. L'empathie émotionnelle est la réponse émotionnelle d'un individu face à un autre. Cela va de la contagion émotionnelle involontaire par l'état mental de l'autre jusqu'à la conscience que cet autre est la source de notre propre état émotionnel. Les personnes Asperger peuvent être tout aussi sensibles aux émotions des autres que les neurotypiques, voire plus sensibles – on parle alors d'hyper-éveil émotionnel ou d'hyper-éveil empathique. L'intensité et la complexité des émotions humaines sont souvent trop fortes pour les personnes Asperger, elles débordent leurs capacités de traitement et génèrent chez elles des réactions d'hyper-émotivité, d'anxiété entraînant des comportements qui nous paraissent inadaptés (retrait, évitement, agitation, rires immotivés...). L'empathie

² « Il s'agit d'un ensemble de capacités qui nous permettent de percevoir et de comprendre les messages communiqués par les autres, de choisir une réponse à ces messages et de l'émettre par des moyens verbaux et non verbaux, de façon appropriée à une situation sociale. » (Baghdadli et Bristol-Dubois, 2011)

émotionnelle est donc bien présente chez les aspis, mais le défaut de capacité à codifier, conceptualiser et mentaliser ces états émotionnels engendre un manque d'empathie cognitive.

Entre 9 et 13 ans – Le choix d'un ami se fait en fonction de la personnalité, ce sont les traits de caractère qui définissent la relation que l'enfant ou le préadolescent établit avec les autres. Les fondements des relations stables et durables se posent, et ce ne sont pas forcément les mêmes centres d'intérêt ou activités qui rapprochent deux personnes.

Alors que les autres enfants de son âge ont tendance à se tourner vers des camarades du même sexe, votre enfant peut aller vers les filles si c'est un garçon et vers les garçons si c'est une fille. Les critères de genre, qui deviennent plus marqués à cet âge, ne semblent pas le préoccuper. Il se peut aussi qu'il se trouve un(e) ami(e) plus jeune que lui, notamment à la fin de l'école élémentaire. Ce décalage peut s'accroître et devenir problématique à l'entrée au collège, car votre enfant risque alors de s'isoler socialement.



© Dubova / AdobeStock

À partir de 13 ans – C'est l'âge des amitiés profondes ; les compromis et négociations sont au cœur des relations que nous établissons avec nos pairs. L'adolescence est une période durant laquelle nous nous tournons plus facilement vers notre groupe d'âge, rejetant parfois nos parents en refusant de nous identifier à eux. Nous comprenons l'importance des relations d'amitié et la nécessité d'être acceptés comme nous sommes par les autres. De même, c'est à partir de cet âge que naissent les premières histoires d'amour et que les relations avec les autres deviennent plus authentiques. Nous cherchons chez l'autre ce que nous n'avons pas, nous cherchons à nous compléter plutôt qu'à seulement partager des centres d'intérêt.

La période de l'adolescence est souvent compliquée pour les enfants aspis, l'appartenance au groupe étant alors très importante. Si les premières étapes ont déjà été semées d'embûches, celle-ci sera d'autant plus difficile à affronter, et de nombreux adolescents aspis se replient sur eux-mêmes, sortent peu et développent en revanche des liens très étroits avec des personnes sur Internet ou avec les animaux. Les nouvelles technologies permettant d'avoir des contacts à distance, les jeunes aspis sont susceptibles de développer un réel engouement pour les jeux vidéo et les réseaux sociaux. Il est important que les parents soient vigilants sur les relations à distance que peut entretenir leur enfant, afin de prévenir tout abus ou harcèlement de la part de personnes malintentionnées. Les jeunes aspis, en raison de leur « naïveté sociale », constituent en effet des victimes parfaites. Si votre enfant a déjà un(e) ami(e) de son âge, cela l'aidera à s'intégrer dans les groupes et à développer des relations plus profondes, amicales et amoureuses.

Ces informations ne sont pas exhaustives, et traduisent encore moins une fatalité. Dans le chapitre suivant, nous verrons comment aider votre enfant à évoluer sereinement au sein des groupes de ses pairs, grâce à différents conseils, techniques et astuces destinés à l'accompagner au mieux dans ses relations sociales.

L'expression et la gestion des émotions



Idee reçue

« Les personnes Asperger n'ont pas d'émotions. »

Faux ! Les personnes Asperger ressentent les mêmes émotions que n'importe qui, mais elles ont souvent des difficultés à les exprimer, et surtout à les partager. Elles ne savent pas toujours reconnaître leurs émotions, mettre des mots dessus et adapter leur comportement en fonction de ce qu'elles ressentent. On parle alors d'**alexithymie**, qui se définit par une capacité réduite à identifier et décrire ses propres émotions. L'alexithymie n'est pas un symptôme de l'autisme et du syndrome d'Asperger mais plutôt une manifestation très souvent observée, une comorbidité. En effet, les émotions sont liées aux règles sociales, et nous savons que les personnes Asperger souffrent de troubles des interactions sociales. Elles sont aussi moins performantes pour reconnaître les émotions des autres. Lorsqu'elles sont exposées aux émotions d'autrui, n'ayant aucune protection, elles le vivent comme quelque chose d'intrusif, ce qui explique leur retrait et leur inhibition. C'est pourquoi un travail sur la reconnaissance et la gestion des émotions, en lien avec l'entraînement aux habiletés sociales, est très important, et ce, dès le plus jeune âge.



LE SYNDROME D'ASPERGER



Sarah CHASTENET est psychologue. Après avoir travaillé dans diverses institutions accueillant des enfants, adolescents et adultes présentant des Troubles du Spectre de l'Autisme, elle exerce à présent en libéral. Cette pratique lui permet de travailler avec les différents acteurs et partenaires de l'accompagnement, comme la famille, l'école et les autres professionnels. Son objectif est de soutenir chaque personne vers un mieux-être et un épanouissement personnel, scolaire, professionnel, social et familial.

« Quand je suis fort heureux, j'ai envie de sauter et de battre des mains. Quand je suis fort contrarié, je pourrais tout casser... J'ai appris à ne pas manifester ces comportements en public, mais cela me demande un réel effort... »

Difficultés pour comprendre le monde social, incapable de changer ses habitudes, collections en tout genre, vous avez déjà observé cela chez votre enfant. Asperger, Autiste, Aspi, Neuro-atypique, Neurodivergent, etc. Tant de mots pour désigner une personne ayant un Syndrome d'Asperger, tant de facettes à comprendre chez son enfant.

Parents, membres de la famille, enseignants, amis ou curieux, ce livre s'adresse à vous. À tous ceux désireux de comprendre les personnes présentant un Trouble du Spectre Autistique (TSA) sans déficience intellectuelle.

Sarah Chastenet vous guide tout au long des étapes pouvant vous aider à accompagner votre enfant dans toute sa singularité, en donnant du sens à ses comportements : le développement de ses compétences sociales, son langage, jusqu'à la pose du diagnostic. Elle vous donne des clés pour comprendre ses besoins spécifiques en termes d'accompagnement à la maison ou à l'école dans l'adaptation de l'environnement mais également dans les méthodes à mettre en place pour l'aider au mieux au quotidien.

ISBN : 978-2-35644-464-6



9 782356 444646

Prix : 14,95 €

Ernick  Éditions